UNIVERSITÉ DE BORDEAUX II

Unités d'Enseignement et de Recherche des Sciences Médicales

Année 1975, Thèse nº 306

RÉINSERTION PROFESSIONNELLE, FAMILIALE ET SOCIALE DE L'INSUFFISANT RÉNAL TRAITÉ PAR DIALYSE ITÉRATIVE.

Étude de 100 cas.

Thèse pour le Doctorat en Médecine
présentée et soutenue publiquement
le vendredi 4 juillet 1975

par **Michèle BUFFELAN**
C. E. S. de Médecine du Travail
née le 4 février 1939 à Montbéliard (Doubs)

EXAMINATEURS DE LA THÈSE

M. P. L'ÉPÉE, *Professeur* ..... *Président*
M. C. MARTIN-DUPONT, *Professeur* .. } *Juges*
M. A. SERISÉ, *Professeur* ..... } *Juges*
M. H.-J. LAZARINI, *Professeur* ..... } *Juges*

Amicale Corporative des Étudiants en Médecine de Bordeaux
75, cours de la Somme - 33000 BORDEAUX - Tél. 92.77.06

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX II

Unités d'Enseignement et de Recherche des Sciences Médicales

Année 1975, Thèse nº 306

RÉINSERTION PROFESSIONNELLE, FAMILIALE ET SOCIALE DE L'INSUFFISANT RÉNAL TRAITÉ PAR DIALYSE ITÉRATIVE.

Étude de 100 cas.

Thèse pour le Doctorat en Médecine
présentée et soutenue publiquement
le vendredi 4 juillet 1975

par **Michèle BUFFELAN**
C. E. S. de Médecine du Travail
née le 4 février 1939 à Montbéliard (Doubs)

EXAMINATEURS DE LA THÈSE

M. P. L'ÉPÉE, *Professeur* .... *Président*
M. C. MARTIN-DUPONT, *Professeur* .. } *Juges*
M. A. SERISÉ, *Professeur* ..... } *Juges*
M. H.-J. LAZARINI, *Professeur* ..... } *Juges*

Amicale Corporative des Étudiants en Médecine de Bordeaux
75, cours de la Somme - 33000 BORDEAUX - Tél. 92.77.06

UNIV.
LEIDEN
BIBL.

A LA MEMOIRE DE MON MARI,

LE DOCTEUR BERNARD BUFFELAN

A MES ENFANTS

A TOUS LES MIENS

A MES AMIS LES PLUS FIDELES .

Digitized by the Internet Archive
in 2026

https://archive.org/details/IA41547314_0013

A Madame le DOCTEUR LIARD

Médecin conseil chargé de mission au plan régional
(contrôle hospitalier)

A Monsieur le DOCTEUR DESMAISON

Médecin conseil chargé de mission au plan régional
(contrôle hospitalier)

A Monsieur le DOCTEUR DAGREOU

Médecin conseil chef de secteur

A Mademoiselle GAUSSERAND

Assistante sociale
Chef du service de Reclassement
professionnel

Votre concours m'a permis de mieux comprendre l'apport de la Sécurité Sociale aux malades hémodialysés. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance

A Monsieur le DOCTEUR H. DUVERGEY

Ex-chef de clinique urologique à la Faculté
Membre de la Société de Néphrologie
Directeur du Centre de Dialyse de la Clinique Saint Augustin

Pour m'avoir accueillie avec gentillesse dans ce centre que vous avez créé, veuillez accepter le témoignage de ma respectueuse gratitude.

A Monsieur le DOCTEUR J. DOIGNON

Assistant des Hôpitaux
Chef de travaux au Laboratoire de Médecine Légale et de Médecine du Travail
Chargé de cours à la Faculté
Médecin légiste

Votre accueil toujours bienveillant et vos conseils ont facilité mes débuts professionnels ; veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance

A Monsieur le DOCTEUR J. MONTAURIOL

En vous remerciant de l'aide apportée dans la réalisation de ce travail.

A Monsieur le DOCTEUR J. DUPOUX

Licencié Es-Sciences
Ancien Chef de clinique à la Faculté de Bordeaux
Ancien chargé de Cours des Ecoles de Médecine
Navale
Attaché des Hôpitaux

Vous m'avez proposé le sujet de cette thèse. Vos conseils et votre collaboration m'ont guidéesans relâche dans la réalisation de ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma profonde reconnaissance.

A NOS JUGES

Monsieur le Professeur H.J. LAZARINI

Professeur sans chaire de médecine légale
et de médecine du Travail
Médecin légiste
Chevalier de l'Ordre National du Mérite
Chevalier des Palmes Académiques

Votre accueil toujours bienveillant nous a été précieux dans nos débuts professionnels Nous vous remercions d'avoir accepté de juger ce travail.

Monsieur le Professeur A. SERISE

Professeur sans chaire (Hygiène)
Chevalier de la Légion d'Honneur
Médaille militaire
Croix de Guerre 1939-1945
Chevalier des Palmes Académiques
Chevalier de la Santé Publique
Officier de l'Ordre du Mérite

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger ce travail

Monsieur le Professeur C. MARTIN . DUPONT

Professeur de Clinique néphrologique
Médecin des Hôpitaux
Chef de Service
Chevalier des Palmes académiques

Vous avez bien voulu relire ce travail et nous conseiller Veuillez trouver ici l'expression de notre sincère gratitude

A NOTRE PRESIDENT DE THESE

Monsieur le Professeur P. L'EPEE

Professeur titulaire de Médecine Légale
et de Médecine du Travail
Médecin Inspecteur Régional du Travail
et de la Main d'Oeuvre
Médecin légiste
Chevalier de la Légion d'Honneur
Officier de l'Ordre National du Mérite
Officier des Palmes Académiques
Chevalier du mérite Social
Chevalier du Mérite Agricole

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider le jury de cette thèse.
Vous avez par votre aide bienveillante facilité nos débuts professionnels.
Soyez assuré de notre respectueuse gratitude.

RÉINSERTION PROFESSIONNELLE, FAMILIALE ET SOCIALE DE L'INSUFFISANT RÉNAL TRAITE PAR DIALYSE ITÉRATIVE

Etude de 100 cas.

-=- SOMMAIRE -=-

- INTRODUCTION

- LE QUESTIONNAIRE
  - I - Elaboration
  - II - Présentation
  - III - Utilisation

- PROFIL GENERAL DE LA POPULATION DE DIALYSES

- REHABILITATION PROFESSIONNELLE
  - I - Répartition des malades
  - II - Etude de deux groupes particuliers
    - A. Insertion des jeunes dialysés dans la vie active.
    - B. Reprise d'activité ménagère des femmes dialysées.
  - III - Etude quantitative des résultats
  - IV - Etude qualitative des résultats
    - A. Reprise de travail
    - B. Phase de préparation à la reprise
    - C. Place de la formation professionnelle
    - D. Non Reprise de travail.
  - V - Facteurs influençant la réhabilitation professionnelle.

- REHABILITATION SOCIO FAMILIALE
  - I - Réhabilitation familiale
    - A. Incidence du traitement sur la situation familiale
      - I. résultats
      - 2. causes de désinsertion familiale
    - B. Conclusion sur la réhabilitation familiale.
  - II - Réhabilitation sociale
    - A. Vie quotidienne du dialysé
      - 1. relations passives
      - 2. relations actives.

B. Conclusions sur la réhabilitation sociale

III - Corrélations entre les divers types de réhabilitation

- CONCLUSIONS

- BIBLIOGRAPHIE

-:-:-:-

I N T R O D U C T I O N

-:-=-:-

Le développement de la dialyse itérative a fait apparaitre une nouvelle catégorie d'handicapés, avec sa charge de difficultés physiques, morales, professionnelles, familiales et financières.

Certains malades (15%) trouveront leur solution dans une greffe réussie; les autres, les plus nombreux, devront s'accommoder d'une thérapeutique astreignante et indéfinie.

Notre travail concerne ces derniers malades, et tout particulièrement leur réhabilitation professionnelle, familiale et sociale.

A l'aide d'un questionnaire, nous avons effectué une enquête auprès des malades traités au Centre d'hémodialyse de la Clinique SAINT AUGUSTIN à BORDEAUX. Les 76 cas retenus représentent la totalité des patients régulièrement dialysés dans cet Etablissement. Cette population nous a paru particulièrement intéressante à étudier parce qu'elle est stable, et dans beaucoup de cas suffisamment ancienne (plus de 2 ans de dialyse en moyenne). Le Centre de Saint Augustin est en effet ouvert depuis 1968.

A ces 76 cas, s'ajoutent 12 observations relevées à la Clinique Néphrologique de l'Hôpital PELLEGRIN.

Parallèlement ont été étudiés les cas de 12 malades dialysés à domicile sous la tutelle du Service de Néphrologie de PELLEGRIN. Si les modalités techniques du traitement sont les mêmes, les conditions sont totalement différentes sur le plan social et familial.

Au total, notre travail porte donc sur 100 cas. Les enfants, dont les problèmes de réhabilitation sont particuliers, ont été exclus de cette étude.

D'autre part, nous n'avons pas retenu les sujets dialysés depuis moins de deux mois, car pendant cette phase de mise en route du traitement, la réinsertion socio-professionnelle s'efface derrière les problèmes médicaux.

Hormis ces deux réserves, aucune autre sélection n'a été faite.

Les questionnaires remplis ont été analysés en s'inspirant, en particulier, de travaux antérieurs effectués en Allemagne par l'Université de HEIDELBERG.

Les premiers résultats exprimés concernent divers paramètres tels que sexe, âge, durée du traitement, longueur des séances de dialyse, donnant un profil général de la population de malades interrogés.

La réhabilitation professionnelle, puis socio-familiale, fait l'objet de deux chapitres distincts.

Dans la conclusion nous verrons quels résultats concrets peuvent être dégagés de cette étude. Nous verrons quelles sont, en outre, les perspectives qui s'ouvrent à l'hémodialysé pour tenter d'améliorer cette réinsertion dont dépend si étroitement sa "qualité de vie".

-:-

C H A P I T R E I

-=-=-=-

LE QUESTIONNAIRE

-:-

I - Elaboration

II - Présentation

III - Utilisation

I - ELABORATION

Avant de commencer cette enquête, a été élaboré un questionnaire suffisamment complet pour essayer de cerner les divers aspects de la réhabilitation des malades, mais forcément limité pour ne pas lasser leur coopération et permettre une exploitation efficace des résultats.

Après une *identification du sujet*, la deuxième série de questions établit sa *situation actuelle par rapport aux organismes de prise en charge ;* nous verrons l'importance de cette situation tout au long de ce travail.

Dans une troisième série, après quelques questions sur l'origine et la durée d'évolution de la néphropathie responsable, sont précisées les *modalités du traitement* par dialyse :

- d'une part, les éléments extérieurs àla séance tels que l'éloignement du centre de traitement ou les moyens de transport utilisés ;

- d'autre part, les conditions mêmes dans lesquelles se déroulent les séances : durée, fréquence hebdomadaire, type d'appareil utilisé.

Dans l'état actuel des techniques, le dialysé en Centre consacre généralement au moins deux journées par semaine à ses séances de dialyse ; elles font partie intégrante de sa vie et de son emploi du temps, surtout lorsque s'ajoute la durée, parfois considérable, des trajets. C'est pour cela que l'étude des modalités du traitement par dialyse nous parait susceptible de fournir des éléments intéressants pour une meilleure appréciation de la réhabilitation socio-professionnelle.

Une quatrième série de questions cherche à établir quelle *qualité de réhabilitation physique procure* la dialyse au malade, car cette réhabilitation physique du dialysé est un facteur préliminaire indispensable à connaître avant d'apprécier ses possibilités de réinsertion socio-professionnelle.

Les questions portent sur cinq points :

1°) La présence d'un ou de deux reins avec une diurèse résiduelle plus ou moins importante, ou l'absence totale de rein fonctionnel, sachant les problèmes particuliers posés par l'état anéphrique :

- contrôle très strict des boissons ;
- labilité tensionnelle ;
- anémie parfois importante.

2°) L'incidence éventuelle des problèmes d'abord vasculaire, tels que thromboses, infections,

réinterventions surtout. Ils peuvent obliger à des hospitalisations parfois répétées bien que souvent de courte durée.

3°) Le retentissement sur l'état du sujet des incidents ou accidents susceptibles de se produire au cours des séances ou à leurs décours :

- simples chutes de tension artérielle transitoires, crampes douloureuses, petits saignements dus à l'héparinisation (tous ces incidents étant extrêmement fréquents) ;
- grands accidents circulatoires, hémorragiques, métaboliques ou infectieux, heureusement plus rares.

4°) Les contraintes diététiques variables selon la néphropathie, la diurèse restante (clearance résiduelle) la fréquence des dialyses et le caractère plus ou moins docile du malade.

5°) Enfin, par la recherche d'un éventail de signes pathologiques, nous essayons de faire le tour des divers symptômes susceptibles de grever la situation physique du dialysé ; il peut s'agir des troubles liés à la défaillance rénale, encore insuffisamment corrigés dans la phase de mise en route du traitement par dialyse, et qui vont régresser assez rapidement, ou de l'altération progressive de l'état du malade par des accidents de parcours, ou par une insuffisance de dialyse. En fait, il est difficile de distinguer les résultats imparfaits

des véritables complications.

Sont ainsi recherchés :

- les troubles de la sphère digestive,
- les troubles cardiaques et vasculaires ,
- les signes d'atteinte neurologique,
- les troubles du métabolisme phosphocalcique.

La fréquence de l'hépatite virale au sein de la population des malades a été étudiée.

C'est volontairement que sont placées dans ce paragraphe les questions concernant les troubles sexuels afin de les ramener au même rang que les autres troubles cliniques ; nous avons ainsi obtenu des réponses presque tou jours spontanées, sur un sujet dont nous verrons les répercussions psychologiques et familiales.

Une remarque s'impose à propos de la situation physique du dialysé ; par le questionnaire, on ne peut obtenir qu'un "instantané". Assez souvent ce sera l'image d'un état relativement durable ; mais parfois tout peut être remis en question à la séance suivante : tel ce malade interrogé à la veille de son départ pour un centre périphérique plus proche de son domicile et qui semblait l'image même de la réhabilitation parfaite, physique, professionnelle, familiale ; nous l'avons retrouvé un mois plus tard hospitalisé, dans un état très grave, pour une péricardite.

Abordons maintenant la partie du questionnaire qui concerne la réhabilitation professionnelle.

La cinquième série de questions fait préciser le *niveau d'études atteint*, ainsi que *la situation sociale et professionnelle antérieure* à la maladie.

La situation professionnelle actuelle fait l'objet de la sixième série de questions. Après avoir mis à part le cas des jeunes n'ayant encore jamais travaillé, des femmes sans profession et des personnes à la retraite, les questions sont séparées en deux sous-groupes, selon que le sujet a ou n'a pas une activité professionnelle au moment de l'enquête.

Nous en arrivons, dans la septième et dernière série de questions, à la *position de l'hémodialysé au sein de son entourage, familial et extra-familial*. Il était difficile, sur une matière aussi vaste, de faire un choix complet ; aussi, parvenu à ce stade de l'entretien avec le malade, avons-nous souvent dépassé le cadre du questionnaire pour aboutir à une conversation grâce à la confiance qui avait eu le temps de s'établir.

La qualité de la réinsertion professionnelle et socio-familiale du malade sera évaluée, pour finir, à la lumière des réponses antérieures.

II - PRESENTATION

REINSERTION SOCIO-PROFESSIONNELLE DE L'HEMODIALYSE CHRONIQUE

QUESTIONNAIRE

Janvier 1974

I - IDENTIFICATION

1 - Nom : ..... Prénom :.....

2 - Age : .....

3 - Sexe : masculin féminin

4 - Lieu d'origine du malade : - département : .....
- origine urbaine : .....
- origine rurale : .....
(moins de 2 000 h)

5 - Etes-vous dialysé dans le département de votre domicile ? .....
autre : .....

6 - Nationalité : française autre :.....

II - SITUATION ACTUELLE PAR RAPPORT AUX ORGANISMES DE PRISE EN CHARGE -

7 - Organisme de prise en charge : .....

8 - Etes-vous vous-même l'assuré ? oui non

9 - Etes-vous actuellement :

sans profession ? .....

étudiant ? .....

travailleur à temps complet ? .....

travailleur à temps partiel ?..... depuis quand ?.....

Percevez-vous des indemnités compensatrices ?.....

en arrêt de travail pour longue maladie ?..... depuis quand ?.....

Percevez-vous des indemnités journalières ?.....

(si vous ne l'êtes plus maintenant, avez-vous été en arrêt de travail pendant les 3 années précédant votre mise en invalidité ou à la retraite ?).....

à la retraite ?..... depuis quand ? .....

étiez-vous déjà à la retraite avant votre maladie ?.....

avez-vous dû prendre une retraite anticipée au titre de l'inaptitude?

.....

à quel âge ? .....

en invalidité du fait de votre maladie ? ..... depuis quand ?

.....

- quelle catégorie ?
  - 1 - (peut travailler) ?
  - 2 - (ne peut pas travailler) ?
  - 3 - (a besoin d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie) ?
- percevez-vous une pension d'invalidité ? .....montant ? .....

10 - Avez-vous la carte d'invalidité au titre de l'aide sociale ? .....
- quels avantages vous procure-t-elle ? .....
- touchez-vous une allocation de l'aide sociale ? .....

III - MODALITES DU TRAITEMENT PAR DIALYSE

11 - Début des premiers symptômes de l'I.R.C. date : .....
12 - Nature et causes de l'I.R.C. : .....
13 - Date de début de traitement par hémodialyse : .....
14 - Centre de dialyse : .....
- Est-ce le même depuis le début ? .....
- Sinon raisons du changement et date : .....

15 - Type du dialyseur utilisé : .....
16 - Nombre de dialyses par semaine : .....
17 - Durée habituelle des séances : .....
18 - Sont-elles diurnes nocturnes
19 - Distance du Domicile au Centre : .....
20 - Moyen de transport :
- transports en commun
- voiture particulière
- taxi
- ambulance

21 - Percevez-vous une indemnité de transport de la Sécurité Sociale ? ..
couvre-t-elle intégralement vos frais ?.....
22 - Avez-vous lors de ces déplacements, été victime d'un accident de trajet ? .....
si oui, de quelle gravité ? .....
23 - Souhaiteriez-vous un Centre de dialyse plus près de votre domicile ?
si oui, est-ce :
- pour éviter la fatigue du trajet ?.....
- pour rester davantage chez vous ?.....
- pour pouvoir travailler en choisissant vos heures de dialyse ? .....

si non, est-ce :
- par impossibilité due aux locaux ? .....
- par refus ou incompétence de votre entourage ? .....
- par crainte de vous trouver sans surveillance médicale ? ..

24 - Etes-vous inscrit sur une liste d'attente de transplantation ?

Si vous ne l'êtes pas, est-ce :

- par refus de votre part ? .....
- par absence d'indication médico-chirurgicale ? .....

25 - Etes-vous actuellement dialysé après échec de transplantation ?.....

IV - SITUATION PHYSIQUE ACTUELLE DE L'HEMODIALYSE

26 - Avez-vous subi une néphrectomie ? .....

si oui, date .....Unilatérale ? ..... Bilatérale ? .....

si non, diurèse résiduelle : .....

27 - Modalités actuelles de l'abord vasculaire :

type :

shunt A.V. externe — Fistule A.V. interne — Autre :

SCHRIBNER . THOMAS — Ordinaire — Greffon

site :

Membre sup. D. — Membre sup. G.

Membre inf. D. — Membre inf. G.

28 - Complications au niveau de l'abord vasculaire :

infection — thrombose — réinterventions

29 - En cours de séance, incidents ou accidents les plus fréquents ? .....

.....

30 - Vous est-il arrivé d'être empêché de repartir chez vous après la séance ? .....

Combien de fois ? .....

31 - Combien de journées d'hospitalisation avez-vous eu de ce fait, au cours de l'année 1973 ?

32 - Suivez-vous un régime alimentaire : strict ? .....

élargi ? .....

- alternance de l'un et l'autre ?.....

33 - Ce régime alimentaire représente-t-il une contrainte importante ? ...

34 - Quelle est votre prise de poids entre les séances ? .....

35 - Depuis que vous êtes sous hémodialyse, vous plaignez-vous habituellement de :

- manque d'appétit ?
- nausées ?
- vomissements ?
- constipation sévère ?
- diarrhées ?
- hoquet ?
- céphalées ?
- vertiges ? malaises ?
- pertes de connaissance ?
- accidents d'hypotension artérielle ?
- accès hypertensifs . ? — T.A. habituelle :.....

- douleurs précordiales de repos ? ..... d'effort ? .....
- troubles du rythme cardiaque ? .....
- insomnies ?
- fatigabilité accrue ?
- douleurs osseuses spontanées ?
- douleurs musculaires ?
- crampes ?
- impatiences au niveau des jambes ?
- sensations thermiques anormales au niveau des extrémités ?
- difficultés à la marche ?
- prurit ?
- conjonctivite, oeil rouge ?
- avez-vous eu une péricardite ? ..... un hémopéricarde ? .....
- avez-vous eu des accidents d'oedème pulmonaire ? .....
- avez-vous eu une hépatite virale ?
- avez-vous des troubles sexuels ?
  - impuissance ?
  - diminution du désir sexuel ?
  - frigidité ?
  - augmentation du sésir sexuel ?

36 - Comment supportez-vous les séances de dialyse ? bien mal

37 - Comment vous sentez-vous entre les séances ? Bien mal

Quelle est votre attitude vis-à-vis de votre traitement ?

- intérêt et coopération active
- acceptation passive

V - SITUATION SOCIO-PROFESSIONNELLE ANTERIEURE AU TRAITEMENT PAR DIALYSE

38 - Niveau d'études . .....

39 - Avez-vous reçu une formation professionnelle ? .....

laquelle ? .....durée : .....

40 - Profession (s) exercée (s) avant la maladie ? .....

.....

- combien de temps l'avez- (ou les avez) vous exercée (s) ? ...
- salaire brut mensuel antérieur ; .....

41 - Pour la femme sans profession ou le jeune, occupation habituelle antérieure : .....

42 - Si vous n'étiez pas déjà à la retraite, votre maladie a-t-elle provoqué une interruption de votre travail ? .....

totale ? .....partielle ? ..... pas d'interruption?

VI - SITUATION PROFESSIONNELLE ACTUELLE DE L'HEMODIALYSE

43 - Si vous êtes étudiant, pouvez-vous poursuivre vos études ? .....

Dans quelles conditions ? .....

44 - Si vous êtes une femme sans profession, pouvez-vous assurer l'entretien de votre ménage :

- seule ?
- avez-vous besoin d'une aide permanente ?
- vous a-t-on accordé une aide familiale ?

45 - Si vous êtes actuellement à la retraite, de quoi se composent vos revenus actuels ?

- pension de retraite ?
- pension d'invalidité ?
- ressources personnelles ?

Par rapport à ce qu'ils seraient si vous n'étiez pas malade, sont-ils

supérieurs égaux inférieurs

(une réponse aux questions 43-44-45, rend inutiles les questions suivantes, jusqu'au paragraphe VII)

46 - Effectuez-vous un travail rémunéré ? .....

si oui

47 - Travaillez-vous :

- par nécessité ? .....
- par intérêt du métier ? .....

48 - Est-ce la même profession qu'avant votre maladie ? .....

- quelle est-elle ? .....

49 - L'exercez-vous dans les mêmes conditions qu'avant ? .....

Si non, l'amélioration vient-elle :

- d'un travail rendu moins pénible ? .....
- grâce à quels aménagements ? .....
- d'un travail à temps partiel ? .....

50 - Quels ont vos horaires de travail ?

- au cours de la journée ? .....
- au cours de la semaine ? .....

51 - Avez-vous des absences fréquentes, dans votre travail, en dehors des jours de dialyse, du fait de votre maladie ? .....

Cela provoque-t-il des difficultés avec votre employeur ? .....

.....

52 - Quel est votre salaire actuel ? .....

Est-il diminué par rapport à votre salaire antérieur ? .....

53 - L'ensemble de vos revenus personnels actuels (salaire, indemnités, pension...) est-il modifié par rapport à votre salaire antérieur ?

non inférieur supérieur

54 - Avez-vous eu un accident du travail depuis que vous êtes en traitement ?

..... circonstances ? .....

55 - Si vous avez dû changer d'emploi :

- avez-vous suivi ou êtes-vous en train de suivre, une nouvelle formation professionnelle ? .....
- laquelle ? .....
- auprès de quel organisme ? .....

durée ? .....

Si vous n'effectuez pas de travail rémunéré

56 - Pour quelles raisons ne travaillez vous pas ?
- par impossibilité physique .....
- par absence d'emploi .....
- par absence d'intérêt .....
- par absence de besoin financier .....
. du fait de l'aide des organismes de prise en charge .....
. du fait de ressources personnelles .....
. du fait de la mise au travail d'un autre membre de la famille .....

57 - Souffrez-vous de ne pas travailler ? .....

58 - Souhaiteriez-vous reprendre un travail ?
- votre ancienne profession sans modifications .....
- " " " en modifiant les modalités de travail .....
- " " " en modifiant la durée de travail....
- une nouvelle profession mieux adaptée .....
- un travail à temps partiel complété par des indemnités compensatrices servies par la Sécurité Sociale .....

59 - Avez-vous cependant une activité de type professionnel non rémunéré (bricolage couture ...)
l'exercez vous chez vous ? .....sinon où ? .....

VII - SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE DE L'HEMODIALYSE

60 - Situation personnelle
- enfant
- célibataire
- marié
- séparé
- divorcé
- veuf

61 - Avez-vous des enfants ? ..... combien ?.....
Combien sont encore à votre charge ? .....

62 - Vivez-vous : seul ?
- dans votre ménage ?
- aves vos parents ?
- avec vos enfants ?

63 - Si du fait de votre traitement médical, vous vivez séparé de votre milieu familial habituel
vivez-vous : - en foyer ?
- en maison de repos ?

- en clinique
- en milieu hospitalier de manière habituelle ?

est-ce rendu nécessaire :

- par votre état de santé ?
- par l'éloignement du centre de dialyse ?
- par manque de famille susceptible de vous accueillir ?

64 - Souffrez-vous beaucoup d'être séparé de votre famille ? .....

65 - Un changement est-il survenu récemment dans votre situation familiale ?

non

oui - séparation ? divorce ?
- d'avec le conjoint ? entre les parents ?

Pensez-vous qu'il existe un rapport direct entre ce fait et votre maladie ?

66 - Si vous êtes marié, ou vivant en couple, votre maladie a-t-elle créé pour vous des problèmes nouveaux ?

Sur le plan affectif : à l'égard du conjoint ?
à l'égard des enfants ?
modification de votre caractère ?
besoin accru de l'aide d'un membre de la famille ?

Sur le plan du couple : problèmes sexuels ?
désir d'avoir des enfants ?
impossibilité d'en avoir ?
problèmes de contraception ?

Votre maladie a-t-elle au contraire resséré les liens familiaux ? .....

67 - Lisez-vous beaucoup ? ..... que lisez-vous ? .....

Etes-vous abonné à une bibliothèque ? .....

68 - Chez vous, regardez-vous souvent la télévision ? .....

écoutez-vous souvent la radio .....

" " " des disques ? .....

69 - Allez-vous souvent au spectacle ? (cinéma - théâtre - concert)

70 - Faites vous partie d'un club ? .....

71 - Avez-vous des amis ? ..... Les rencontrez-vous souvent .....

72 - Quel est votre passe temps favori ? .....

73 - Pratiquez-vous un sport ? .....Lequel ? .....

74 - Avez-vous pu partir en vacances cette année ? .....

Avez-vous dû changer de Centre de dialyse ? .....

Ce départ a-t-il créé des problèmes particuliers ? .....

A-t-il été bénéfique ? .....

75 - Pratiquez-vous régulièrement un culte religieux ? .....

Y puisez-vous un soutien moral ? .....

76 - Ressentez-vous personnellement des difficultés d'adaptation
psychologique ? .....
non ..
oui ..... mineures
états dépressifs
autres difficultés

Au total, après ..... mois d'hémodialyse, quelle est la qualité de la réinsertion :

professionnelle ? .....
socio-familiale ? .....

III - UTILISATION

Ce questionnaire, testé tout d'abord sur 6 malades choisis au hasard (ce qui a permis de lui donner, après quelques modifications, une forme définitive) a été posé individuellement et oralement au cours de leurs séances de dialyse, à tous les sujets fréquentant le centre de la clinique Saint Augustin à Bordeaux. Nous avons ainsi de Janvier 1974 à la fin du mois de Mars, interrogé 76 malades, consacrant à chacun 20 minutes en moyenne. A condition d'avoir bien précisé à l'interlocuteur le but de notre enquête, la plus active coopération a été rencontrée à de très rares exceptions près.

De la même manière, nous avons interrogé au cours du mois de Mars, 12 malades chroniques dialysés à la clinique néphrologique de l'hôpital Pellegrin. Trois de ces malades étaient, d'ailleurs, avec un membre de leur famille, en cours de formation en vue d'une dialyse à domicile.

Pour étudier la réinsertion professionnelle et familiale chez les 12 malades de la région d'Aquitaine dialysés à domicile au moment de notre enquête, nous avons interrogé, non pas directement les malades eux-mêmes, car ils sont dispersés pour la plupart hors de la Gironde mais un médecin attaché à la Clinique Néphrologique de l'hopital Pellegrin, qui s'occupe tout particulièrement des malades de l'A.U.R.A.D. Aquitaine (Association

pour l'Utilisation du Rein Artificiel à Domicile en Aquitaine). Ce médecin a suivi les malades lors de leur formation à l'hôpital, il reste constamment en contact avec eux et possède sur chacun d' eux un dossier très complet. Quelques uns de ces malades ont pu cependant être rencontrés lors des bilans périodiques qu'ils viennent passer dans le service, ou à l'occasion d'une hospitalisation intercurrente.

C H A P I T R E II

-=-=-=-

PROFIL GENÉRAL DE LA POPULATION DE DIALYSÉS

-:-

Un nombre total de 100 questionnaires a été rempli dans les conditions déjà exposées. Leur analyse nous a conduits a dégager, grâce à l'étude numérique de divers paramètres les caractéristiques générales de la population interrogée.

Ensuite seulement, nous aborderons les problèmes de réinsertion qui nous intéressent.

REPARTITION DES SEXES

Hommes : 70

Femmes : 30

AGE MOYEN DES MALADES

Il est de 43, 2 ans avec des extrêmes de 18 à 65 ans

Une étude antérieure faite en 1971 par STRAUCH et ses collaborateurs à l'Université de Heidelberg, faisait état d'une moyenne d'âge de 36,3 ans.

Nous avons établi un tableau donnant la répartition des âges (âge au moment de l'enquête) pour l'ensemble de la population interrogée, et de manière comparative, nous avons noté les résultats trouvés à Heidelberg.

AGE	Nombre de malades	1974 résultats en % Bordeaux	1971 résultats en % Heidelberg
< 25	7	7%	15 %
25 à 35	19	19 %	30 %
36 à 45	23	23 %	29 %
46 à 55	30	30 %	20,7 %
> 55	21	21 %	2,8 %

Dans notre étude, 49 % des malades ont moins de 45 ans contre 74,8 % à Heidelberg en 1971. Comment peut-on expliquer ce vieillissement relatif?

Etant donné l'origine encore récente des traitements par dialyse, un certain nombre de malades pris en charge depuis le début se trouve toujours sous dialyse actuellement ; c'est pourquoi le décalage de 3 ans entre l'étude allemande et la nôtre est un facteur d'élévation de l'âge des malades.

D'autre part, l'augmentation progressive des postes de dialyse en service a permis de reculer la limite d'âge au-delà de laquelle on hésitait à mettre en oeuvre ce traitement.

Enfin, malgré leur nombre limité, les greffes rénales retirent chaque année à la dialyse un nombre croissant de patients, parmi les catégories les plus jeunes.

DUREE MOYENNE DU TRAITEMENT PAR DIALYSE

Au moment de l'enquête, la durée moyenne du traitement par dialyse était de 25 mois et demi, la durée la plus longue observée était de 72 mois. Rappelons que nous n'avons pas interrogé de sujets dialysés depuis moins de deuxmois, afin de laisser passer la phase de mise en route du traitement ; au cours de cette période, la situation physique du dialysé est encore trop précaire; et la réhabilitation socio-professionnelle cède le pas à la réhabilitation clinique. Notre durée moyenne de traitement est bien supérieure à celle de 14,5 mois que trouvaient STRAUCH et ses collaborateurs. Le décalage de trois années entre les deux enquêtes nous parait fournir l'explication la plus simple.

NOMBRE MOYEN DE DIALYSES PAR SEMAINE

Le nombre moyen de dialyses par semaine est de 2,22
Au moment de notre enquête, 24 malades étaient dialysés 3fois par semaine et 76 l'étaient 2 fois.

Précisons que parmi les malades dialysés 3 fois, certains le sont de manière habituelle et d'autres le sont occasionnellement, lorsqu'une aggravation de leur état oblige à augmenter le taux de dialyse jusqu'à restauration de leur état antérieur.

DUREE MOYENNE DE LA SEANCE DE DIALYSE

La durée moyenne de la séance de dialyse est de 9,32 heures. La durée des séances est déterminée pour un malade donné en fonction de son état clinique, de ses constantes biologiques, de l'appareil utilisé de la fréquence hebdomadaire des séances. Elle est relativement fixe ensuite, en dehors de modifications importantes de la situation physique du sujet.

L'éventail est extrêmement large :

- 11 sujets avaient des dialyses de 11 heures
- 3 sujets avaient des dialyses de 10 h 30
- 54 " " " " " 10 h
- 1 " " " " " 9 h 30
- 14 " " " " " 9 h
- 4 " " " " " 8 h
- 11 " " " " " 6 h
- 1 " " " " " 4 h 15
- 1 " " " " " 3 h 15

Ce problème du temps consacré aux dialyses est d'une grande importance en ce qui concerne la réhabilitation socio-professionnelle. Il sera repris plus loin lors de l'étude des facteurs de la réhabilitation.

Ces premières données sont résumées dans le tableau ci-après.

Nombre total de malades interrogés	100
Nombre de questionnaires analysés	100
Sexe Hommes	70
Femmes	30
Age moyen des malades	43,21
Nombre moyen de mois de dialyse	25,6
Nombre moyen de dialyses par semaine	2,22
Durée moyenne des dialyses en heures	9,33

C H A P I T R E III

-=-=-=-

REHABILITATION PROFESSIONNELLE

-:-

I - REPARTITION DES MALADES .-

II ETUDE DE DEUX GROUPES PARTICULIERS :

- Insertion des jeunes dialysés dans la vie active.

- Reprise d'activité ménagère des femmes dialysées.

III - ETUDE QUANTITATIVE DES RESULTATS .-

IV - ETUDE QUALITATIVE DES RESULTATS .-

V - ETUDE DES FACTEURS INFLUENÇANT LA REHABILITATION PROFESSIONNELLE .-

-:-=-:-

I - REPARTITION DES MALADES

Alors que les problèmes de réinsertion sociale et familiale touchent tous les malades, l'éventualité d'une reprise d'activité professionnelle pendant le traitement par hémodialyse ne se posera que pour certains d'entre eux. Aussi, avons-nous été amenés à différencier :

A) *Ceux qui avaient une activité professionnelle régulière avant le début de leur maladie ou du traitement par dialyse.* Ils constituent le groupe le plus important, tant par leur nombre, 72 malades des deux sexes, que par l'intérêt que présente l'analyse de leurs réponses aux questions posées. Ils feront plus particulièrement l'objet de ce chapitre.

B) *Ceux qui n'avaient pas d'activité professionnelle avant le début des dialyses.* Ils peuvent être subdivisés en quatre catégories :

1) Les sujets ayant déjà accédé à une retraite avant le début de leur maladie. Ils ne sont que 2 dans notre étude.

2) Les malades qui avaient dû cesser leur travail ou n'avaient jamais pu avoir d'activité professionnelle avant le début des dialyses, du fait d'une altération profonde et irréversible de

leur situation physique, cette dégradation pouvant être liée, soit à l'affection rénale actuelle soit à un état pathologique antérieur à leur néphropathie. Ces malades sont au nombre de 3.

Ces deux premières catégories n'entrent pas dans le cadre de la réinsertion professionnelle, leurs problèmes sont d'ordre socio-familial.

3) Les jeunes n'ayant pas encore exercé de métier Ils sont au nombre de 6

4) Les femmes qui n'avaient pas d'activité professionnelle antérieure et s'occupaient exclusivement de leur foyer. Elles sont au nombre de 17

Dans ces deux dernier groupes, il n'existe pas, au sens strict du terme, d'activité professionnelle. Toutefois, dans le cas des jeunes, il est intéressant de rechercher à la lumière des quelques observations que nous avons recueillies s'il leur est possible, sous dialyse, d'acquérir une formation et d'espérer entrer dans une vie professionnelle active. Il s'agira donc pour eux d'un problème *d'insertion*.

Quant à la situation des femmes sans profession, elle peut être envisagée sous deux optiques différentes : Elles ont été mises à l'écart des travaux déjà cités

concernant la réhabilitation professionnelle.

Nous pensons toutefois, que *pour une femme dont c'était l'occupation antérieure, le fait de pouvoir, sous dialyse, continuer d'assurer ses responsabilités ménagères a la même signification qu'une reprise d'activité professionnelle*, surtout si son travail est augmenté par la présence d'enfants jeunes.

REPARTITION DES MALADES SELON LEUR ACTIVITE PROFESSIONNELLE ANTERIEURE

Sur 100 cas :

- Activité professionnelle régulière : 72
  - Hommes 61
  - Femmes 11
- Absence d'activité professionnelle : 28
  - Retraite antérieure aux dialyses ...2
  - Inactivité antérieure aux dialyses pour raisons de santé 3
  - Jeunes sans profession 6
  - Femmes sans profession 17

II - ETUDE DE DEUX GROUPES PARTICULIERS

A) Insertion des jeunes dialysés dans la vie active

Il y a seulement 6 jeunes, âgés de moins de 21 ans à la première dialyse dans la population interrogée.

Il est impossible, sur un nombre aussi réduit, de déduire des conclusions numériques : nous avons jugé plus intéressant de présenter brièvement chaque observation :

OBSERVATION N° 1

Mlle ROD ..., 20 ans, dialysée depuis 7 mois

- *Néphropathie responsable :* polykystose rénale, début progressif de l'insuffisance rénale à 6 ans, 19 ans à la première dialyse.

- *Modalités de dialyse :* à domicile, de nuit, 3 fois 10 heures, sur rein à plaques.

- *Abord vasculaire :* Fistule au membre supérieur gauche

- *Entourage familial :* origine rurale, parents exploitants agricoles, très bon milieu familial, présence de frères et de soeurs, le père assure la surveillance des dialyses.

- *Scolarité :* Etudes secondaires jusqu'en seconde, malgré la néphropathie, arrêt des études dès le début des dialyses.

- *Situation actuelle :*
  - *Physique :* très bonne, diurèse résiduelle de 2 litres
  - *Psycho affective :* très bon niveau intellectuel très bon équilibre psycho-affectif, aidée par son entourage familial
  - *Activité :* travaille dans l'exploitation agricole familiale.

- *Projets :* Attend une transplantation rénale, envisage ensuite la poursuite de ses études.

OBSERVATION N° 2

Mr LAF... 18 ans, dialysé depuis 37 mois

- *Néphropathie responsable*
  néphrite purpurique, début brutal à 15 ans, 15 ans 1/2 à la première dialyse

- *Modalités des dialyses :*
  en centre, de jour, 3 fois 3 h 1/4, sur RP6 ; 4 h de trajet aller retour par séance

- *Abord vasculaire*
  fistule au membre supérieur gauche

- *Entourage familial*

  origine rurale, parents exploitants agricoles, très bon milieu familial, présence d'une soeur ; est à la charge de ses parents. Perçoit une allocation de l'aide sociale (90 frs par mois).

- *Scolarité*

  normale jusqu'à la 2° dans un lycée agricole, arrêt total du début des dialyses

- *Situation actuelle*

  - *Physique*

    après binéphrectomie, parathyroïdectomie, hépatite virale , état satisfaisant, mais troubles du rythme cardiaque (extra-systoles)

  - *Psycho- affective*

    excellent équilibre, très bon niveau d'intelligence

  - *Activité*

    travaille dans l'exploitation agricole familiale (travail normal en dehors des jours de dialyse) ; pratique le basket-ball dans un club sportif, va régulièrement au cinéma avec des amis.

- *Projets*

  attent une transplantation rénale, désire ensuite poursuivre ses études agricoles

OBSERVATION N° 3

Mr SIC...., 21 ans, dialysé depuis 18 mois

- *Néphropathie responsable*

  néphrite interstitielle sur malformation urétéro-vésicale, début de décompensation rénale à 16 ans ; 19 ans 1/2 à la première dialyse.

- *Modalités des dialyses*

  en centre, de jour, 3 fois 9 heures, sur rein à plaques

- *Abord vasculaire*

  Fistule au membre supérieur gauche

- *Entourage familial*

  Origine urbaine, mère divorcée, travaille ; enfant unique, dépend financièrement de sa mère. Récemment reconnu handicapé physique, ne touche pas encore de pension

- *Scolarité*

  A pu poursuivre pendant une année sous dialyse grâce à un cours privé ; niveau du baccalauréat plus un mois de comptabilité.

- *Situation actuelle*

  - *Physique*

    imparfaite,essoufflement, tachycardie à l'effort

  - *Psycho affective*

    regrette sa situation d'enfant unique, s'ennuie chez lui, désir d'indépendance financière vis à vis de la mère, avec réaction d'agressivité ; niveau d'intelligence moyen.

- *Activité*

  s'occupe un peu du ménage, promenade, cinéma, radio et télévision, assez solitaire, voit peu d'amis.

- *Projets*

  hésite devant l'éventualité d'une greffe. Aimerait faire un travail de bureau à domicile.

OBSERVATION N° 4

Mr LAS...., 28 ans, dialysé depuis 87 mois, dont 24 mois de greffe.

- *Néphropathie responsable*

  néphrite post-vaccinale, évoluant depuis l'âge de 2 ans ; 20 ans 1/2 à la première dialyse.

- *Modalités des dialyses*

  en centre,de jour, 3 fois 6 heures sur rein à bobine.

- *Abord vasculaire*

  a eu de très nombreux abords ; actuellement shunt au membre inférieur gauche.

- *Entourage familial*

  origine urbaine ; très bon milieu familial est à la charge de ses parents ; perçoit une allocation d'handicapé physique de 120 frs par mois.

- *Scolarité*

  baccalauréat et première année de droit, a

poursuivi ses études pendant 4 mois sous dialyse, puis arrêt à cause d'une septicémie ; n'a pas repris, car nombreuses interventions chirurgicales.

- *Situation actuelle*
  - *Physique*

    L'équilibration actuelle par les dialyses est satisfaisante, mais de très nombreux accidents au cours des 87 mois de traitement ont laissé un handicap physique considérable :

    - amputation du membre inférieur gauche (ischémie entraînée par des complications au niveau du shunt) ;
    - paralysie du membre supérieur gauche (séquelle d'hémiplégie) ;
    - péricardite
    - accidents d'oedème pulmonaire
    - hépatite virale

    a déjà subi deux transplantations

    - la première échoue après 6 mois
    - la deuxième échoue après 18 mois

  - *Psycho affective*

    excellent niveau intellectuel ; manifeste une extraordinaire capacité de tolérance aux agressions physiques subies, aidé par son entourage familial et particulièrement par son frère, étudiant.

- *Activité*

  avant l'amputation de la jambe gauche, était passionné de courses automobiles. Actuellement s'occupe de stéréophonie, fait partie d'un club d'amateurs de chaînes haute-fidélité. Peut partir en vacances avec sa famille.

- *Projets*

  Attend une troisième greffe. Le reclassement professionnel est difficilement envisageable étant donné le handicap loco-moteur ajouté à l'insuffisance rénale.

Hormis l'espérance de la greffe, le malade ne fait aucune allusion à son avenir.

OBSERVATION N° 5

Mr OLI..., 21 ans, dialysé depuis 28 mois.

- *Néphropathie responsable*

  néphropathie congénitale familiale ; 18ans1/2 à la première dialyse.

- *Modalités des dialyses*

  en centre, de jour 2 fois 10 heures, sur rein à plaques ; 6 heures de trajet aller-retour par séance.

- *Abord vasculaire*

  fistule au membre supérieur gauche

- *Entourage familial*

  origine urbaine, mère veuve, douze frères et soeurs ; ne sait pas s'il touche une allocation d'handicapé, semble n'avoir aucune

stimulation de la part de l'entourage familial

- *Scolarité*

terminée avant le début des dialyses, très médiocre (école primaire) apprenti plombier pendant 3 ans ; n'a aucun diplôme.

- *Situation actuelle*

- *Physique*

impossible à préciser par l'interrogatoire semble très médiocre

- *Psycho affective*

absence de réaction ; le quotient intellectuel parait très bas.

- *Activité*

reste à la maison ; vie "végétative" ; regarde un peu la télévision, va au cinéma, assiste aux matchs de rugby le dimanche

- *Projets*

est inscrit sur un programme de transplantations, ne fait aucun projet d'avenir.

OBSERVATION N° 6

Mr BRO....., 24 ans, dialysé depuis 60 mois

- *Néphropathie responsable*

glomérulo-néphrite à 9 ans ; évolution progressive ; 19 ans à la première dialyse

- *Modalités des dialyses*

au centre de jour, 2 fois 10 heures, sur rein à plaques DASCO ; 7 heures de trajet

aller-retour par séance.

- *Abord vasculaire*

  fistule du membre inférieur gauche

- *Entourage familial*

  Origine urbaine ; milieu familial perturbé par une mésentente des parents ; touche une allocation de l'aide sociale dont il ne connait pas le montant

- *Scolarité*

  perturbée par la maladie ; certificat d'études primaires dans un I.M.P., puis essai de formation professionnelle dans un Centre pour handicapés (à Lyon) ; échec après deux mois pour aggravation de la situation physique entrainant une hospitalisation transitoire.

- *Situation actuelle*

  - *Physique*

    très médiocre

    - accidents d'hypotension artérielle (binéphrectomie pour hypertension grave)
    - dyspnée d'effort rendant la marche pénible (anémie)
    - très mauvaise vue (séquelle oculaire de l'hypertension) ; le gène beaucoup quand il quitte le cadre de sa maison ;
    - hypoacousie appareillée

  - *Psycho-affective*

    pense que son père ne l'aime pas ; très protégé par sa mère ; comportement et

occupations de type infantile ; niveau intellectuel faible

- *Activité*

toujours à l'intérieur de la maison, aide sa mère

- *Projets*

est inscrit sur un programme detransplantation
ne fait aucun projet d'avenir

(voir tableau page suivante)

RESUME DES SIX OBSERVATIONS

	Sexe	Age actuel	Modalités de de dialyse	Milieu familial	Niveau psycho-affectif	Scolarité	Réhabilitation physique	Niveau d'activité
Obs.1	F	22	à domicile 3 x 10 h.	très bon rural	très bon	secondaire + 2ème arrêt des études	excellente	très bon
Obs 2	M	18	centre 3 x 3h. 1/4	très bon rural	très bon	secondaire →2ème arrêt des études	satisfaisante	très bon
Obs 3	M	21	centre 3 x 9 h	mère seule (divorcée)	intelligence moyenne, problèmes affectifs	baccalauréat arrêt des études	médiocre	médiocre mais désir de travailler.
Obs 4	M	28	centre 3 x 6 h	très bon	très bon	baccalauréat 1ère Année de Droit. arrêt des études	gros handicap physique	au maximum des possibilités physiques.
Obs 5	M	21	centre 3 x 10 h	peu stimulant	intelligence faible	école primaire apprenti plombier études achevées avant dialyse	très médiocre	très réduit
Obs 6	M	24	centre 2 x 10 h	mésentente parentale	intelligence faible gros troubles affectifs	études primaires en I.M.P. arrêt des études	très médiocre	très réduit.

Ces observations appellent divers commentaires :
1) toutes les tentatives de ces jeunes malades pour poursuivre leurs études sous dialyse se sont finalement soldées par un échec. Les raisons en sont multiples.

On constate dans deux cas (observations 5 et 6) une inaptitude intellectuelle manifeste à l'étude, du fait d'un bas niveau d'intelligence confinant à la débilité mentale, paraissant congénital ou tout au moins contemporain d'une néphropathie lentement évolutive.

Le traitement par hémodialyse est entrepris lorsque survient une décompensation de l'insuffisance rénale, que celle-ci soit d'apparition brutale ou progressive. Les problèmes de survie passant alors au premier plan, il y a toujours, à cette période, une interruption des études. Puis, devant une bonne réhabilitation physique par les dialyses, la reprise scolaire peut être envisagée ; le jeune malade va rencontrer alors divers obstacles ;

a) Il y a tout d' abord le caractère précaire des équilibres physiques atteints ;

Dans l'observation N° 4, par exemple, les études qui avaient pu être menées conjointement avec les séances de dialyse pendant 4 mois sont arrêtées brutalement à cause d'une septicémie intercurrente; cet arrêt s'avèrera définitif.

b) Des difficultés existent également au niveau de

l'organisation pratique des études

Les horaires et les programmes des établissements publics d'enseignement secondaire sont incompatibles avec une absence régulière de 2 ou 3 jours par semaine. La dialyse à domicile qui permettrait de répartir les séances de manière à respecter un emploi du temps scolaire, bien qu'en voie d'extension, est encore peu répandue en France (un peu moins de 10% de dialysés français se traitent à domicile).

D'ailleurs, dans l'observation N° 1, on constate que, malgré une réhabilitation physique excellente et des séances de dialyse nocturnes à domicile la jeune ROD... n'a pas poursuivi ses études ; il y a donc d'autres facteurs qui entrent en jeu.

La poursuite des études est à la rigueur possible dans un cours privé, mais cela nécessite :

- d'habiter une grande ville où de tels cours existent

- de disposer de revenus familiaux relativement élevés

Par ce moyen le jeune SIC... a pu atteindre le niveau du baccalauréat (observation N° 3)

L'enseignement supérieur traditionnel, pour lequel l'assiduité au cours n'était pas toujours indispensable, est de plus en plus remplacé par des séances de travail par petits groupes qui rendent indispensable la présence

personnelle de l'étudiant. Cette évolution rend difficile l'accès des dialysés aux études supérieures dans les Universités.

En fait, les perturbations scolaires entraînées par leur néphropathie chez ces jeunes malades empêchent le plus grand nombre de parvenir à ce niveau, surtout si l'évolution de la maladie a été lentement progressive.

> Dans l'observation N° 4, le jeune LAS... n'a pu poursuivre que 4 mois ses études de Droit sous dialyse l'arrêt ayant été provoqué par un enchaînement de graves complications.

L'idéal serait l'ouverture en France de centres assurant à la fois le traitement et la formation scolaire et professionnelle, tel qu'est actuellement le Centre Edouard RIST (1) qui fonctionne sous la triple tutelle du Ministère de l'Education Nationale, du Ministère de la Santé Publique et de la Mutuelle Nationales des Etudiants de France. Ce centre accueille les jeunes étudiants à partir de 15 ans et d'une manière générale les jeunes de plus de 15 ans ayant besoin d'une formation professionnelle.

---

(1) Centre E. RIST : 14 rue Boileau 75016 PARIS

L'enseignement par correspondance, radio, télévision, organisé par le Centre National de Télé-Enseignement (C.N.T.E.) (2), dispense un enseignement gratuit aux enfants, jeunes gens et adultes qui ne peuvent fréquenter un établissement normal pour des raisons :

- de santé
- d'éloignement
- de travail et de situation de famille

Les élèves (160.000 en 1971) dépendent de centres différents selon l'enseignement désiré ; il y a 6 centres en France. Ces centres dispensent :

- des enseignements élémentaires
- des enseignements généraux classiques et modernes du premier et second cycle,
- des enseignements techniques et professionnels,
- des enseignements supérieurs
- des enseignement post-scolaires notamment au titre de la promotion sociale et de l'éducation continue

Une telle forme d'enseignement devrait permettre aux jeunes dialysés la poursuite de leurs études dans des conditions compatibles avec les impératifs de leur traitement .

---

(2) C N T E : 60 boulevard du Lycée 92171 VANVES
Renseignements, programmes et adresse des différents centres dans une brochure éditée par l'ONISEP

> En réalité, un seul des jeunes malades interrogés aurait souhaité pouvoir utiliser ce mode d'enseignement ; malheureusement, le programme du baccalauréat agricole qu'il préparait jusqu'alors n'était pas enseigné au C N T E

En conclusion, si la labilité de la situation physique et les difficultés d'organisation des études constituent pour la formation scolaire du jeune dialysé un handicap certain, ce handicap pourrait être surmonté par un recours plus fréquent au Télé-enseignement.

c) Le principal obstacle, en fait, nous parait d'ordre psychologique ; tout se passe comme s'il y avait, chez l'adolescent dialysé, une mise en réserve des projets jusqu'après la greffe, la perspective d'hémodialyse à vie ne pouvant être retenue.

Après une étude sur le comportement psychologique de jeunes dialysés chroniques, D. BECKER, S. DELONS et leurs collaborateurs concluent : "... en dernier lieu, l'ouver-
"ture sur l'avenir passe par le fantasme primordial
" de la greffe, vécue comme la possibilité d'une renais-
"sance réparatrice ..." Et en effet, peut-on demander à un adolescent de se préparer avec ardeur à l'apprentissage d'un métier, lorsqu'il sait que son avenir passe d'abord par la réussite d'une greffe, avec les risques vitaux que comporte l'intervention?

Il est notable que le seul des 6 jeunes malades qui recherche pour l'immédiat une insertion professionnelle (observation N° 3) avoue être très réticent devant l'éventualité d'une transplantation ; malheureusement, il présente une situation médiocre sur le plan physique et psycho affectif.

2). A défaut de poursuivre leurs études et d'apprendre un métier, de quelle manière nos six jeunes malades occupent-ils le temps laissé libre par leur traitement ?

Dans deux cas, la réinsertion dans la vie active est excellente (observation 1 et 2) ; ces deux malades ont trouvé une occupation au sein de l'exploitation agricole familiale ; tous deux ont une très bonne réhabilitation physique par la dialyse et un excellent niveau intellectuel ; mis à part l'arrêt de leurs études, ils mènent la vie normale d'adolescents de leur âge.

Dans deux cas le résultat est déplorable (observations 5 et 6) ; pour aucun de ces malades, il n'y a d'activité valable , ni physique, ni intellectuelle ; la réhabilitation médicale est médiocre, le niveau intellectuel très bas et il n'y a aucune motivation du fait de l'entourage familial.

Les deux derniers cas sont plus difficiles à classer parmi les échecs ou les réussites

> L'un (observation N° 4), grace à une volonté et des facultés intellectuelles hors du commun, parvient à utiliser au maximum ses aptitudes restantes ; il y est aidé par son entourage familial cependant, son handicap physique considérable en fait, de manière définitive, un infirme.
>
> L'autre (observation N° 3) a le vif désir de trouver une activité lucrative, mais le résultat est incertain du fait d'une réhabilitation physique médiocre et d'un terrain psycho-affectif fragile.

3) Quels sont les facteurs qui peuvent rendre compte d'une telle discordance dans le degré de réinsertion entre les malades ?

- Il y a tout d'abord la qualité de la réhabilitation physique obtenue par la dialyse ; malgré la fragilité des équilibres atteints, il n'en reste pas moins vrai que certains peuvent prétendre à une activité quasi normale alors que d'autres ne peuvent mener qu'une vie de malade

- Le coefficient intellectuel propre à chaque adolescent et sa personnalité psycho-affective jouent également un rôle essentiel. Ces deux facteurs étant eux-mêmes

influencés :

Par le comportement de l'entourage familial. Un milieu familial équilibré et ouvert facilite la réinsertion du malade ; par contre, le désintérêt de la famille, ou à l'opposé l'excès de protection, souvent maternel, sont défavorables à son épanouissement.

Par le mode évolutif de la néphropathie. Toutes les éventualités peuvent être observées

- La néphropathie évolue depuis l'enfance avec une lente détérioration physique et psychique ; la réinsertion sera souvent impossible (observation N° 6) ;
- La néphropathie évolue depuis l'enfance mais sans atteinte psycho-intellectuelle, et elle est bien acceptée par le malade ; la réhabilitation physique par la dialyse pourra permettre la reprise d'une vie active (observation N° 1)
- La néphropathie est survenue brutalement chez un jeune en bonne santé qui préparait déjà son avenir professionnel ; cette situation peut être mal vécue par le malade et son entourage ; la réinsertion sera alors difficile (observation N° 3)

- Par contre, si cette situation est bien acceptée, le jeune malade mettra tout en oeuvre pour retrouver une vie normale (observation N° 2)

4) Les motivations financières, enfin, qui pourraient le pousser à rechercher une activité rémunérée, sont généralement peu importantes chez l'adolescent qui n'a à cet âge, ni charges, ni responsabilités familiales. Un seul des six jeunes malades se préoccupe de gagner sa vie, mais il semble que ce soit pour échapper à l'emprise d'une mère trop protectrice.

B) Reprise d'activité ménagère des femmes dialysées

Nous allons maintenant étudier les possibilités d'activité ménagère des femmes dialysées. Quelques remarques prémilinaires s'imposent :

La limite entre activité professionnelle et activité ménagère peut être difficile à cerner . Dans les familles d'exploitants agricoles, par exemple, la femme, souvent considérée comme étant sans profession sur le plan légal assume généralement, outre ses activités ménagères, une part du travail agricole ; dans ce cas précis, nous avons considéré ces femmes comme des agricultrices. Leur réinsertion sera étudiée avec celle des sujets, hommes et femmes, qui avaient une activité professionnelle antérieure.

Notons également que la majorité des femmes qui exerçaient un métier avant leur maladie s'occupaient aussi de leur maison et de leur famille. Une femme traitée par hémodialyse, qui ne peut ou ne désire pas poursuivre l'exercice de sa profession, va consacrer dans la mesure de ses possibilités physiques le temps laissé libre par les dialyses au travail du foyer. De ce fait, l'absence de reprise professionnelle s'accompagnera moins souvent pour la femme que pour l'homme d'inactivité et de désoeuvrement. Nous reviendrons sur cette notion importante lors de l'étude de la réinsertion professionnelle en fonction du sexe.

Sur les 30 femmes que comprend notre population de malades, la situation avant dialyse s'établit comme suit :

- 11 avaient une activité professionnelle ;
- 1 avait accédé à la retraite avent le début de la dialyse ;
- 17 avaient une activité exclusivement ménagère ;
- 1 était étudiante.

Mais à la lumière de ce qui vient d'être dit, nous étudierons les possibilités d'activité ménagère pour toutes, indépendamment de la reprise éventuelle d'une profession.

Deux jeunes filles vivant, l'une avec ses parents, l'autre en milieu hospitalier, ayant été mises à part, il reste 28 femmes susceptibles de s'occuper de leur foyer.

Deux seulement ne s'occupent pas du tout des tâches ménagères qui sont confiées à une autre personne.

> L'une est une obèse de 114 kilos, 47 ans, mère de 5 enfants dont 3 encore jeunes ; obligée de rester couchée depuis deux ans, ne conservant qu'une petite activité manuelle (couture, tricot) elle est encore en début de traitement. Si les dialyses sont susceptibles d'apporter une amélioration à son état, il est certain que cette femme, dont les facultés intellectuelles sont

intactes, reprendra une activité à la mesure de ses possibilités.

L'autre malade se retranche derrière une importante diminution de son acuité visuelle, accompagnée d'une asthénie modérée, pour passer ses journées au lit ou dans un fauteil ; pourtant, sa réhabilitation physique par les dialyses peut être considérée comme assez bonne, mais il y a une absence totale de motivations chez cette femme de 59 ans, sans enfants ; alors qu'elle avait fait de fréquents épisodes dépressifs avant son insuffisance rénale, elle semble s'accommoder parfaitement de l'état actuel qui lui assure les soins exclusifs de son entourage.

Ces deux observations font apparaître une notion essentielle en matière de reprise d'activité ; à côté d'un niveau de *réhabilitation physique* nécessaire mais non suffisant, il faut une *motivation personnelle du malade* pour qu'il parvienne à entreprendre un travail donné.

Quatre ont de très grandes difficultés à s'occuper de leur maison ; elles dépendent presque totalement de l'aide que leur apporte leur entourage (mari, soeurs, amies, mère ou belle mère)

Chez ces 4 femmes, la réhabilitation physique actuelle est très médiocre ; les smmptômes les plus fréquemment

incriminés en tant que gêne à une activité domestique sont :

- des vertiges
- une grande instabilité tensionnelle
- un essoufflement à l'effort
- des phénomènes pathologiques au niveau des membres inférieurs (douleurs musculaires, ostéo-articulaires crampes, impatiences, dysesthésies)

Quatorze malades parviennent à s'occuper personnellement de leur foyer avec, cependant, une aide à leur côté :

- dans 4 cas, l'aide est apportée par l'entourage familial ;
- dans 7 cas, il s'agit d'une aide rétribuée (femme de ménage ou employée de maison);
- 3 femmes bénéficient d'une aide familiale : quotidiennement pour l'une (mère de 8 enfants mari ouvrier en construction automobile, échec de greffe après 12 mois de fonctionnement) trois fois par semaine pour les deux autres (mère de trois jeunes enfants, mari ouvrier du bâtiment).

Chez ces 14 malades, la réhabilitation physique par les dialyses n'est pas toujours très bonne. On retrouve ici, mais à un degré moindre, les symptômes déjà cités plus haut qui apportent une certaine entrave à l'activité ménagère.

Huit malades, enfin assurent l'entretien de leur foyer, seules ou avec un appoint très occasionnel venant généralement de l'entourage familial.

Les femmes de ce dernier groupe ont, pour la plupart, un niveau de réhabilitation physique satisfaisant ; l'importance de l'aide requise pour l'exécution des travaux ménagers semble toutefois davantage en rapport avec la composition de la famille ou ses ressources financières qu'avec le besoin réel qu'en aurait la malade.

La présence au foyer d'enfants encore jeunes dont elles ont la charge constitue pour ces malades une importante motivation les poussant à une reprise d'activité dans les limites de leurs possibilités physiques. Pour les 18 femmes ayant des enfants à charge, le nombre moyen d'enfants par femmes s'établit à 2,33.

REMARQUE : Certaines malades étaient hospitalisées pour des complications intercurrentes au moment où elles ont répondu au questionnaire ; leurs réponses, en pareil cas, concernent leur activité habituelle, en dehors de ces hospitalisations imprévisibles et transitoires.

En résumé, l'activité au foyer de nos malades en cours de traitement par dialyse s'établit comme suit :

Sur 28 femmes vivant dans leur foyer :

- ne participent pas aux tâches ménagères	2	6
- participent très difficilement	4	
- s'occupent personnellement, mais avec une aide, de leur foyer	14	22
- s'occupent de leur foyer, seules ou avec une aide exceptionnelle	8	

Donc, on peut considérer schématiquement que, en dehors du temps consacré aux séances de dialyse, 22 femmes sur 28 - soit 78 ,5 % - assurent de manière pratiquement normale la bonne marche de leur foyer. Il s'agit d'un pourcentage très élevé, comparé aux résultats de la réhabilitation professionnelle proprement dite.

III - ETUDE QUANTITATIVE DES RESULTATS

L'exploitation des réponses fournies au questionnaire par 72 malades (61 hommes et 11 femmes), qui travaillaient régulièrement avant leur traitement, permet d'établir comme suit leur situation professionnelle actuelle :

1°) -*27 malades ont retrouvé une activité professionnelle sous dialyse ;* pour 4 d'entre eux, il s'agit d'une activité dissimulée vis à vis des organismes de prise en charge.

. dans 12 cas la reprise d'activité s'est accompagnée d'un changement de profession, ou d'une modification des conditions de travail antérieures.

. dans 14 cas, d'autre part, la reprise du travail s'est faite conjointement avec une aide financière des organismes de prise en charge :

- 11 malades perçoivent une pension d'invalidité s'ajoutant à leurs gains professionnels.
- Dans 2 cas, il s'agit d'une indemnité complémentaire d'un travail à temps partiel, servie par la Sécurité Sociale
- Enfin, un des dialysés, qui est actuellement en arrêt de travail, et perçoit de ce fait des indemnités journalières, a cependant une activité de caractère professionnel dissimulée.

2°) - *4 malades, en traitement depuis moins de quatre mois, n'ont pas encore repris un travail,* mais s'occupent activement de leur réinsertion. L'un d'eux suit des cours par correspondance afin d'apprendre un nouveau métier. Tous quatre sont actuellement en arrêt de travail.

3°) -*Pour 11 malades, le problème de reprise ne se pose plus ;* 6 ont bénéficié d'une retraite peu après le début de leur traitement ; 5 encore en arrêt de travail, attendent d'être admis à faire valoir leurs droits à une retraite anticipée pour inaptitude.

4°) - *Dans 30 cas, il n'y a pas eu reprise d'activité professionnelle* la situation de ces malades se répartit comme suit :

- 16 sont en arrêt de travail et reçoivent des indemnités journalières ;
- 12 ont vu reconnaître leur état d'invalidité et bénéficient d'une pension.
- 2 ont travaillé pendant trop peu de temps pour l'ouverture de droits ; ils ne bénéficient d'aucune aide.

Parmi ces 30 malades qui ne travaillent pas, 20 déclarent souffrir de leur inactivité ; 2 d'entre eux ont récemment demandé l'ouverture d'un dossier auprès du Service de Reclassement de la Sécurité Sociale.

Les raisons invoquées de l'absence de reprise sont presque toujours multiples pour un même malade ; voici par ordre de fréquence décroissante celles que nous avons dénombrées :

- Impossibilité du fait d'un trop mauvais état physique / 18 fois
- Absence d'emploi 11 fois
- Absence de motivations financières 10 fois
- Désir d'attendre une meilleure réhabilitation physique grâce à une transplantation rénale 5 fois
- Impossibilité du fait de l'éloignement du domicile habituel imposé par le traitement 4 fois
- Absence d'intérêt psychologique pour une reprise de travail 4 fois
- Opposition de l'entourage familial 1 fois

Nous avons résumé ces résultats dans le tableau suivant :

REHABILITATION PROFESSIONNELLE DES 72 MALADES QUI EXERCAIENT REGULIEREMENT UN METIER AVANT LE TRAITEMENT PAR DIALYSE

Hommes	61	
Femmes	11	
Bonne réinsertion professionnelle	27	37,5 %
Attente de réinsertion professionnelle prochaine		5,5 %
Retraite effective ou imminente	11	15,3 %
Mauvaise réinsertion professionnelle	30	41,7 %

Les résultats obtenus à l'Université de Heidelberg par une étude similaire mais qui, nous le rappelons, remonte à 1971, étaient les suivants :

Sur 139 malades qui avaient un travail régulier avant le traitement par dialyse (à l'exclusion également des ménagères, étudiants et invalides) :

24 % travaillaient
59 % étaient en invalidité
17 % étaient en arrêt de travail

ce qui correspondrait à 76 % de sujets inactifs.

Notre taux de reprise d'activité professionnelle qui s'élève à 37,5 % est nettement supérieur.

L'explication d'une telle différence réside peut-être :

d'une part dans le fait qu'il semblerait y avoir, en Allemagne, une notion d'invalidité différente ne permettant pas la superposition d'une pension d'invalidité avec une reprise de travail.

d'autre part, dans le "rodage" progressif de l'hémodialyse au cours des années, permettant actuellement de surmonter plus rapidement les problèmes de survie qui tenaient le devant de la scène, pour s'intéresser davantage à la réinsertion.

REMARQUE

En fait, il nous parait inexact d'écarter de la population active les femmes dites "sans profession" alors que leur activité ménagère est parfaitement assimilable à l'exercice d'un métier.

En tenant compte des "ménagères" on obtient un ensemble de 89 personnes en âge d'activité professionnelle qui se décompose en :

61 hommes exerçant régulièrement un métier avant leur maladie
11 femmes exerçant régulièrement un métier avant leur maladie
17 femmes "sans profession" vivant dans leur foyer.

Sur ces 89 personnes en âge d'activité professionnelle

23 hommes et 20 femmes soit 43 personnes ont une activité très satisfaisante
25 hommes et 6 femmes soit 31 personnes sont réduites à l'inactivité pour des raisons diverses.

On peut ainsi établir le tableau IV, qui nous parait plus conforme à la réalité

REHABILITATION PROFESSIONNELLE DES 89 MALADES EN AGE D'ACTIVITE		
		Résultats sur 100 malades
Bonne réinsertion dans la vie active	43	48 %
Attente d'une réinsertion professionnelle prochaine	4	4,5 %
Retraite effective ou imminente	11	12,5 %
Mauvaise réinsertion dans la vie active	31	35 %

IV - ETUDE QUALITATIVE DES RESULTATS

A) - REPRISE DE TRAVAIL

M. SAN... 40 ans, dialysé depuis 26 mois.

- *Néphropathie*
  d'origine indéterminée, début à 34 ans
- *Dialysé en centre,*
  de jour, 2 fois 10 heures, 4h 30 de trajet aller-retour par séance
- *Evolution clinique sous dialyse*
  reprise satisfaisante de l'état général ; quelques accès hypertensifs, céphalées, essoufflement à la marche prolongée ; supporte très bien les séances de dialyse
- *Situation familiale*
  marié, 3 enfants à charge, sa femme travaillait déjà avant le début de sa maladie
- *Formation*
  C.E.P. puis C.A.P. de chaudronnier
- *Profession antérieure*
  Chaudronnier dans une usine d'aviation pendant 25 ans (découpage, assemblage, soudure des pièces constituant la carcasse métallique de l'avion) ; nécessité des postures de travail pénibles, parfois acrobatiques et manipulation de charges lourdes.

- *Modalités de la reprise*
  - . arrêt total pendant 6 mois avec indemnités journalières
  - . puis pendant 4 ans, reprise d'un travail à temps partiel avec indemnités compensatrices de la Sécurité Sociale ;
  - . depuis 1 mois reconnu invalide catégorie 1 (peut travailler), avec pension d'invalidité complétant son salaire ;
  - . la reprise s'est effectuée dans la même entreprise avec
    - changement de poste de travail : contrôle des pièces d'avion ; travail assis ;
    - changement d'horaires de travail : de 7h15 à 12 h 30, quatre fois par semaine ;
    - conservation du salaire horaire et de la qualification antérieure ;
  - . la reprise est le résultat d'un accord entre le malade et son employeur grâce à l'intermédiaire du médecin du travail.

Ainsi, pour qu'un dialysé chronique retrouve une activité professionnelle, il lui faut :

- *Un niveau de réhabilitation physique* qui le rende apte à reprendre la profession envisagée. Cette condition essentielle sera étudiée avec les facteurs de la réhabilitation.
- *des motivations* suffisantes pour rechercher activement cette réinsertion

- *un emploi susceptible de lui convenir*

- conditions de travail : elles doivent être adaptées à ses aptitudes physiques actuelles ;

- horaires de travail : ils doivent être compatibles avec le temps consacré au traitement ;

- accord de l'employeur dans le cas de travail salarié.

Nous allons revenir sur ces différents points.

I - MOTIVATIONS DE LA REPRISE

Tous les sujets interrogés associent les deux raisons essentielles de leur reprise ;
- nécessité financière ;
- intérêt du métier exercé.

Les motivations matérielles et psychologiques peuvent avoir une importance relative variable selon les cas mais coexistent toujours. Il semble toutefois que, lorsque l'obtention d'une pension d'invalidité résoud enpartie les problèmes matériels, les motivations psychologiques deviennent déterminantes : pour la plupart les malades interrogés qui travaillent n'envisageraient pas de rester inactifs dans l'état actuel de leur situation physique, même s'ils en avaient les moyens. L'exercice d'une activité est vécu par eux comme un

refus de l'état de maladie.

Si l'on considère deux dialysés ayant une réhabilitation physique et des possibilités de réinsertion professionnelle comparables, on constate que bien souvent ce sont les motivations psychologiques qui rendent compte de la qualité du reclassement obtenu :

- Certains refusent d'être considérés comme des invalides. Ils envisagent une aide éventuelle de la Sécurité Sociale comme un simple complément venant compenser la diminution de leurs possibilités de travail ;
- D'autres, au contraire, estiment que leur maladie crée une situation nouvelle qui les met à l'écart de la vie active et pour laquelle une réparation leur est due.

II - PROFESSION ANTERIEURE ET REPRISE PROFESSIONNELLE SOUS DIALYSE

Nous avons choisi quelques exemples démonstratifs ; ils ont été classés en trois rubriques selon le type de la profession exercée avant la maladie :

- Travail salarié demandant une participation physique active ;
- Travail salarié intellectuel, généralement sédentaire ;
- Travail non salarié, qu'il soit manuel ou intellectuel.

1) *TRAVAIL SALARIE DEMANDANT UNE PARTICIPATION PHYSIQUE ACTIVE* .-

- M. TRI..., 47 ans, dialysé en centre 2 fois 10 heures
  Etait chef d'équipe au nettoyage du linge dans une buanderie d'hôpital

  Changement de poste de travail : compte le linge (travail assis).
  Changement de durée : temps partiel (8 heures par jour, 4 fois par semaine).
  N'est pas en invalidité, salaire intégral conservé.

* * *

- M. HAZ... 43 ans, dialysé en centre 2 fois 10 heures
  Etait gendarme en service actif

  Changement de poste de travail : travail de bureau dans la gendarmerie
  Changement de durée : temps partiel (8 heures par jour, 3 fois par semaine, plus 4 heures le samedi matin).

  Invalidité à titre militaire sans pension ; salaire intégral conservé.

* * *

- M. MAL..., 50 ans, dialysé en centre 2 fois 10 heures
  Etait ajusteur (chef d'équipe) dans une usine de construction aéronautique
  Changement de poste : travail de bureau dans la même entreprise (travail très simple car n'avait

pas de formation particulière).
Changement de durée : temps partiel (26 h par semaine en 3 jours)
Invalidité sans pension, salaire intégral conservé.

* * *

Mr. PON ... 37 ans, dialysé en centre 2 fois 10 h, 3 heures de trajet aller et retour par séance
Etait mécanicien automobile ;

Reclassement professionnel, avant le début des dialyses à cause de l'altération de son état général : devient magasinier dans une verrerie.
Depuis qu'il est dialysé, changement de durée de travail : temps partiel (9h par jour, 3 jours par semaine)
N'est pas en invalidité ; indemnités compensatrices de la Sécurité Sociale, complétant le salaire.

* * *

- M. VAL..., 31 ans, dialysé en centre 2 fois 11 heures 5 heures de trajet aller retour par séances.
Etait ouvrier boulanger

Reclassement professionnel dès le début de la néphropathie : travail de bureau dans une entreprise de produits chimiques

Depuis qu'il est dialysé, changement de durée du travail : temps partiel (4h 30 par jour, 4 matinées par semaine).

Invalidité avec pension complétant le salaire.

* * *

- M. GRE..., 53 ans, dialysé à domicile, de nuit, 3 fois 10 heures

Etait chef du personnel dans une scierie ;

depuis qu'il est dialysé, effectue un travail identique à temps complet (il s'agit toutefois d'un poste de responsabilité ne demandant pas un travail physique considérable).

N'est pas en invalidité, salaire normal.

* * *

- M. CAS..., 34 ans; dialysé en centre 3 fois 4 h1/4 (sur R.P. 6)

Etait surveillant d'installation de ligne téléphoniques (travail debout, exposé aux intempéries)

Depuis qu'il est dialysé, effectue un travail identique, mais ses collègues de travail lui réservent les chantiers les plus proches et les moins pénibles .

Changement de durée et d'horaires de travail : temps partiel 8h30 par jour 3 jours par semaine et 4 h par jour 2 après-midi par semaine, la dialyse ayant lieu le matin.

N'est pas en invalidité, salaire intégral conservé.

2) - TRAVAIL SALARIE INTELLECTUEL

- M. DAR... 31 ans, dialysé en centre, 2 fois 10 heures

2 heures de trajet aller retour par séance ;

Etait employé de banque ;
Effectue le même travail, mais changement de durée de travail : temps partiel (7h30 par jour, 4 jours par semaine)

N'est pas en invalidité ; indemnité compensatrice de la Sécurité Sociale complétant le salaire

* * *

- M. PER ..., 40 ans; dialysé en centre 2 fois 10 h ;
5 h 30 de trajet aller retour par séance
Etait décorateur publiciste
Effectue un travail identique

Mais changement de durée de travail : temps partiel (9h par jour 3 fois par semaine)
A dû changer d'entreprise, son ancien employeur n'ayant pas accepté le travail à temps partiel
Invalidité avec pension complétant le salaire.

* * *

- M. LAV..., 54 ans, dialysé en centre 2 fois 9 heures

Etait comptable dans un service de médecine du travail
Effectue le même travail mais changement de durée de travail : temps partiel (8h par jour, 3 jours par semaine
Invalidité avec pension complétant le salaire

- M. GON..., 50 ans, dialysé en centre 2 fois 10h30

Etait instituteur

Depuis qu'il est dialysé, changement de poste de travail : fait un travail de bureau (détaché aux oeuvres de l'Enseignement)

Changement de durée de travail : 6 heures par jour environ (horaires très libres), 4 jours par semaine

N'est pas en invalidité.

* * *

- M. LAI..., 34 ans, dialysé à domicile, 3 fois 6 heures de nuit

Etait agent comptable à l'E.D.F.

Depuis qu'il est dialysé effectue le même travail à temps complet

N'est pas en invalidité

* * *

- M. SON... 30 ans, dialysé à domicile, 3 fois 6 heures de nuit.

Etait comptable dans une entreprise,

Depuis qu'il est dialysé, effectue le même travail à temps complet

N'est pas en invalidité

3) - CAS DES ARTISANS ET DE CERTAINS TRAVAILLEURS NON SALARIES

Nous mettons à part cette catégorie, bien qu'il s'agisse toujours d'un travail soit manuel, soit intellectuel.

En effet, leurs problèmes de réinsertion professionnelle sont souvent plus difficiles à résoudre que ceux des salariés, car les organismes de prise en charge dont ils dépendent ne leur offrent pas les mêmes avantages en matière d'invalidité. Les conditions d'attribution des pensions d'invalidité varient selon les professions et les mutuelles intéressées (artisans, commerçants, médecins...) et sont, en règle générale, moins favorables que celles des salariés.

* * *

- M. BID..., 36 ans, dialysé en centre, 2 fois 9 heures
  4 heures de trajet aller retour par séance
  Etait artisan peintre en bâtiment
  Effectue le même travail en dehors des deux jours consacrés aux dialyses.
  A une bonne réhabilitation physique par les dialyses mais binéphrectomisé : anémie considérable, tension artérielle basse et instable, avec vertiges et pertes de connaissance ;

  Evite si possible les travaux en élévation (plafonds) en les confiant à son ouvrier.

  Pour préparer son reclassement, vient d'acheter un commerce de droguerie qu'il fait tenir par sa femme.

* * *

- M. CHA..., 56 ans, dialysé en centre, 2 fois 9 heures
  3 heures de trajet aller retour par séance

Etait artisan plombier zingueur

Réhabilitation physique médiocre : hypertension artérielle permanente, ayant entraîné une grosse baisse d'acuité visuelle ; péricardite à plusieurs reprises

A été obligé de modifier son activité :ne fait plus que le travail de bureau de sa petite entreprise en dehors des jours de dialyse ; il a du embaucher un ouvrier supplémentaire pour le remplacer

* * *

- M. NOI..., 48 ans, dialysé à domicile, 3 fois 6 heures, de nuit

Etait artisan mécanicien agricole

Réhabilitation physique satisfaisante malgré hypertension artérielle modérée et céphalées.

A conservé pratiquement son activité antérieure.

* * *

- M. MIC..., 44 ans; dialysé en centre 2 fois 9 heures 3 h 1/2 de trajet aller retour par séance.

Etait négociant en vins (déplacements constants en voiture, nécessité de prendre de nombreux repas au restaurant d'où difficulté de suivre un régime alimentaire)

Dès le début de sa néphropathie a renoncé à travailler seul. Travaille comme employé dans une maison de vins.

Depuis le début des dialyses, travaille à temps partiel 23 heures par semaine (fatigué par les

séances et trajets, ne travaille pas le lendemain matin qui suit la séance).

Invalidité avec pension, complétant le salaire.

4) - CONCLUSIONS

Quelles conclusions peut-on tirer de ces exemples ?

a) *Adaptation du type de travail*

En cas de profession nécessitant une activité physique importante, la reprise se fait le plus souvent

- soit avec un *changement de poste* au sein de la même entreprise : passage à un travail de bureau ou de manutention légère ;

- soit avec un *reclassement dans une autre profession moins pénible*. Mais imaginons les difficultés que va rencontrer un insuffisant rénal chronique pour trouver un nouvel employeur.

En cas de profession intellectuelle et sédentaire, la poursuite de la même activité est de règle ·

La situation d'artisan ou de non salarié modifie les données du problème. Le passage d'une activité physique pénible à une activité sédentaire n'est pas toujours réalisable, et l'impossibilité de recours à une aide des organismes de prise en charge peut pousser certains malades à conserver une activité très importante malgré des aptitudes médiocres. Cette absence de secours extérieur est indiscutablement un facteur très stimulant d'insertion.

b) *Adaptation des horaires de travail*

Seules les dialyses de nuit permettraient théoriquement une liberté totale des journées et un travail à temps complet.

Or, l'augmentation des postes de dialyse en service dans les centres (et tout particulièrement en Aquitaine) ne rend plus indispensable le plein emploi de l'appareillage sur 24 heures. Les difficultés de recrutement et de rémunération du personnel infirmier pour un travail de nuit entrent en ligne de compte. Aussi, la majorité des centres n'assure-t-elle plus l'épuration des dialysés chroniques que pendant les jours ouvrables de la semaine.

C'est pourquoi, en pratique, seuls les malades dialysés à domicile et pouvant choisir leurs horaires de dialyse sont susceptibles de travailler à temps complet.

Quant aux malades dialysés en centre, les heures laissées disponibles pour leur travail sont plus dépendantes :

- de la fréquence hebdomadaire et de la durée des séances, à quoi s'ajoute éventuellement la durée du trajet ;
- de la tolérance physique des séances ; pour certains, la fatigue habituellement ressentie en fin de dialyse est passagère, ils peuvent travailler le lendemain, parfois même l'après-midi, suivant immédiatement une séance. Pour

d'autres, cette fatigue se prolonge et demande une demi-journée de repos supplémentaire avant la reprise du travail, limitant encore le temps que le malade peut consacrer à son métier.

En conclusion, la durée du temps de travail est en quelque sorte imposée au dialysé par les conditions et les horaires de son traitement (la dialyse à domicile est-elle accessible à tous ?) Il n'y a donc pas, à nos yeux, de degré de réhabilitation bien différent entre une reprise du travail à temps partiel ou à temps complet. L'essentiel est qu'il y ait reprise.

c) *Remarque : Problème des postes de sécurité et des accidents du travail*

Un malade qui occupait un poste de sécurité(c'est à dire un poste où une défaillance de l'intéressé est susceptible d'entraîner un danger pour l'entourage) est-il apte à reprendre le même travail sous dialyse ? Ce problème peut se poser au médecin du travail.

Nous avons deux exemples de postes de sécurité parmi les sujets interrogés :

- un contrôleur de la navigation aérienne et un chauffeur routier

. Le premier a repris son travail pendant 18 mois; il l'a cessé en raison d'un désaccord avec son employeur et apprend actuellement un autre métier

. Le second qui avait repris son travail sur véhicule léger et petites distances à dû cesser totalement

en raison d'une aggravation de son état.

Une étude récente présentée au XIIIèmes journées Nationales de Médecine du Travail de Tours, relève 6 postes de sécurité parmi 150 dossiers de dialysés chroniques ; un seul a pu reprendre son travail antérieur , 2 ont été reclassés et 3 ont dû renoncer à toute activité. Les auteurs concluent que les exigences d'un poste de sécurité sont peu compatibles avec l'état physique d'un hémodialysé chronique, même bien traité, dans la mesure où ce poste requiert une vigilance soutenue ; Ils estiment cependant qu'aucun de ces malades n'est réellement inapte à tout travail du fait de sa maladie et que le pourcentage modeste de reprise du travail serait dû, pour une large part, aux difficultés de reclassement professionnel.

Nous avons cherché parallèlement, grâce au questionnaire si la fréquence des accidents du travail augmentait chez les dialysés chroniques.

Aucun des sujets interrogés n'a eu, depuis qu'il est en dialyse, d'accident imputable à une défaillance physique, même chez ceux qui ont conservé une profession manuelle.

Il faut dire que, dans la plupart des cas où le travail initial était pénible ou dangereux, la reprise s'effectue dans un poste de travail comportant moins de risques.

En fait, le danger d'augmentation des accidents du travail nous parait plus théorique que réel, mais le nombre limité de cas étudiés interdit toute conclusion trop formelle.

III - INCIDENCE FINANCIERE DE LA REPRISE PROFESSIONNELLE

Une étude précise a été faite sur les 18 observations présentées plus haut.

- dans 14 cas, les sujets ayant repris leur travail sous dialyse estiment leurs revenus comparables à ce qu'ils étaient avant leur maladie ;
- dans 3 cas, les revenus actuels sont inférieurs ;
- dans 1 cas, ils ont légèrement augmenté (il s'agit d'un travailleur indépendant qui s'est reclassé comme salarié).

Le maintien de revenus identiques est évident dans le cas de reprise à temps complet du travail antérieur.

Lorsqu'il y a un travail à temps partiel (et nous avons vu que pour les malades dialysés en centre c'est actuellement la seule éventualité possible), le salaire est complété par une pension d'invalidité, ou par des indemnités compensatrices en l'absence d'invalidité.

Dans trois cas seulement, ce complément est insuffisant pour atteindre le niveau des gains professionnels antérieurs.

Il arrive également qu'un employeur compréhensif ou certaines clauses de conventions collectives accordent le maintien du salaire antérieur, malgré une diminution effective de la qualification ou du temps de travail.

B) PHASE DE PREPARATION A LA REPRISE

Les malades dont nous venons de parler avaient réussi leur réinsertion professionnelle. Mais certains des sujets interrogés en étaient encore à la phase de préparation de leur reprise et cette période intermédiaire mérite une brève étude qu'il nous parait intéressant de centrer sur la durée d'inactivité précédant la reprise.

DUREE DE L'INACTIVITE PRECEDANT LA REPRISE

Quel laps de temps sépare le début des dialyses de la reprise du travail ? Il varie en fonction de quantité de facteurs et tout particulièrement *avec le moment de l'insuffisance rénale où le malade est mis en hémodialyse*. Il conditionne l'importance de la détérioration physique et psychique ; plus on aura tardé, plus la récupération par les dialyses sera longue et incomplète

Le délai minimum semble être de 2 mois ; il correspond à la mise en route du traitement quand l'évolution est rapidement favorable (c'est également le temps nécessité par l'apprentissage en centre de la dialyse, quand elle sera faite ultérieurement à domicile). Un délai aussi bref suppose que le malade après rapide récupération d'un état physique lui permettant de travailler, retrouve aussitôt une activité adaptée.

Au delà de ce délai minimum, on observe des durées

d'inactivité allant généralement jusqu'à 12 mois. Après ce délai, les chances de reprise deviennent plus incertaines.

Cependant, on ne peut établir de règle générale, chaque réinsertion étant en fait un cas particulier.

On observe parfois des reprises en deux temps : une reprise rapide après le début des dialyses suivie d'un nouvel arrêt pour incapacité physique à assumer le travail, ou pour conflit avec un employeur peu compréhensif. Le deuxième arrêt est alors mis à profit pour tenter un reclassement dans une profession mieux adaptée.

C) PLACE DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE

Nous avons vu que, dans le cas de travail manuel ou pénible, la reprise se faisait assez souvent dans une activité différente et mieux adaptée. Y a-t-il des malades qui mettent à profit cette période d'interruption pour suivre une nouvelle formation professionnelle?

Il n'y en a qu'un seul exemple parmi les malades interrogés, tous les autres s'étant contentés d'utiliser les connaissances déjà acquises.

Il s'agit d'un ancien contrôleur de la circulation aérienne de 36 ans, dialysé en centre ; après une reprise rapide du même travail à temps partiel pendant 18 mois, un désaccord avec son employeur l'oblige à un arrêt définitif ; actuellement en arrêt de travail pour longue maladie (avec un salaire intégral pendant 1 an grâce à un statut spécial de la Mutuelle des Fonctionnaires), il s'est inscrit à l'Institut Universitaire de Technologie pour une formation d'attaché de presse et assiste aux cours le plus souvent possible en complétant avec des cours polycopiés.

Il ne veut pas être mis en invalidité et espère une transplantation rapide.

Une aussi faible proportion de candidats à une formation

professionnelle n'est pas étonnante chez des malades qui assument une maladie grave et chronique perturbant leur vie familiale et professionnelle et dont l'avenir, dans la meilleure des hypothèses, passe par une greffe encore hasardeuse.

Rares sont ceux qui gardent assez d'enthousiasme pour commercer à apprendre un nouveau métier. L'*idéal serait la réorientation de l'activité professionnelle avant la mise en dialyse*, chaque fois que la lenteur d'évolution de la néphropathie le permet.

REMARQUE .-

Nous avons noté de grandes différences dans les conditions d'indemnisation de la période d'arrêt de travail, situation habituelle en début de traitement.

Si le régime général de la Sécurité Sociale, n'octroie que des indemnités journalières c'est-à-dire un demi-salaire, quelques régimes particuliers (fonctionnaires S N C F ...-) permettent au malade en arrêt de travail de toucher un complément de demi-salaire, parfois même de percevoir son salaire complet pendant un temps variable (6 mois à 3 ans). Il est évident que ces derniers malades peuvent préparer leur réinsertion avec une plus grande quiétude.

D) NON REPRISE DE TRAVAIL

Essayons de montrer, en trois exemples, la diversité des situations rencontrées .

OBSERVATION N° 1

M. MAS... 57 ans, dialysé, depuis 38 mois

- *Origine de la néphropathie*

  néphropathie post vaccinale à évolution lente, décompensation rapide à 54 ans

- *Modalité des dialyses*

  en centre, 2 fois 10 heures

- *Evolution clinique sous dialyse*

  assez bonne mais précordialgies à l'effort et diminution de l'acuité visuelle.

- *Situation familiale*

  marié ; n'a plus d'enfant à charge

- *Evolution de la situation professionnelle*

  Etait ingénieur dans l'aérospatiale (formation professionnelle "sur le tas", absence de diplômes) Salaire élevé. Après le début des dialyses reprise du même travail à temps partiel, pendant 2 ans ; conflit avec l'employeur qui lui reproche des absences répétées et lui refuse l'autorisation de commencer son travail à 9heures le lendemain des séances ; son licenciement est très mal accepté et provoque un choc affectif important.
  Depuis, est en invalidité avec pension et attend d'accéder à la retraite

OBSERVATION N° 2

M. DES ..., 29 ans, dialysé depuis 44 mois

- *Origine de la néphropathie*

hypotrophie rénale ; décompensation rapide à 24 ans

- *Modalité des dialyses*

en centre, 3 fois 8 heures

- *Evolution clinique sous dialyse*

après une période initiale de bonne récupération, aggravation progressive de l'état général ; hépatite virale très sévère en 1970 ; actuellement état général précaire avec hypertension artérielle, insuffisance cardiaque et précordialgies d'effort, troubles ostéoarticulaires et musculaires importants (malgré une parathyroïdectomie) limitant les déplacements à pied et rendant la station debout prolongée impossible.

- *Situation familiale*

marié, 2 jeunes enfants à charge, sa femme a dû se mettre à travailler.

- *Evolution de la situation professionnelle*

Etait chauffeur routier avant sa maladie ; après un arrêt de 2 mois pour mise en route du traitement reprise à temps partiel sur véhicules légers ; la voie d'abord vasculaire est, à cette époque, un shunt au membre supérieur gauche qui représente un danger lors de la manutention des colis transportés, à la suite d'une ébauche d'arrachement du shunt accidentelle, et aussi à cause d'une altération de son état général, cesse son travail de chauffeur-

pendant 18 ans.
Arrêt total du travail au moment de la décompensation
Est en invalidité avec pension
N'a pas cherché à reprendre une activité professionnelle; lit beaucoup; écoute la radio; regarde la télévision, se promène, conduit sa voiture. S'occupe d'un club de foot-ball ; déclare faire beaucoup de bricolage chez lui (qui pourrait bien être une petite activité dissimulée, mais il n'a pas été possible de le faire préciser par le malade qui semble avoir un train de vie sans proportion avec la pension d'invalidité allouée).

Ainsi, ces trois malades en inactivité actuelle y sont parvenus par des voies bien différentes :

- le premier par la faute d'un employeur peu compréhensif ;
- le deuxième, malgré de solides motifs à la fois psychologiques et financiers, n'a pu poursuivre ses efforts à cause de la dégradation de ses capacités physiques.
- le troisième n'a pas cherché à reprendre un travail estimant ses revenus suffisants.

On peut dire, d'une manière très schématique, que parmi les malades qui n'ont plus d'activité professionnelle sous dialyse:

- il y a ceux qui ne peuvent pas travailler mais généralement le voudraient ;
- et ceux qui ne veulent pas travailler et souvent le pourraient .

I - RAISONS DE L'ABSENCE DE REPRISE PROFESSIONNELLE

Les raisons de l'inactivité seront très différentes selon que le malade entre dans l'un ou l'autre des deux groupes dont nous venons de parler.

PREMIER GROUPE : *le malade n'a pu reprendre un travail ou s'il l'a repris, a été obligé de l'interrompre ultérieurement*

Les raisons sont diverses et souvent plusieurs se combinent pour aboutir à l'échec de la reprise.

1) Mauvaise réhabilitation physique :

Nous reviendrons sur cette condition capitale lors de l'étude des facteurs de la réhabilitation.

Il s'agit d'un élément dont l'appréciation par des critères objectifs est difficile. Certains ont une si mauvaise réhabilitation physique que leur inaptitude au travail est évidente.

D'autres ont retrouvé sous dialyse un équilibre physique très satisfaisant et stable ; qu'ils travaillent ou non

dépend alors d'autres facteurs.

Mais beaucoup ont une situation physique intermédiaire, grevée d'incidents pathologiques plus ou moins graves, et dans ce cas l'appréciation subjective que le malade lui-même a de sa propre santé nous parait plus déterminante que des critères objectifs tels, par exemple, le niveau de la tension artérielle ou de l'hématocrite.

2) Absence d'emploi

Connaissant les difficultés qu'éprouve un individu en bonne santé sans emploi pour retrouver du travail, on imagine celles de l'hémodialysé lorsqu'il ne lui est pas possible de reprendre le poste antérieur ou un autre travail dans la même entreprise, malgré l'aide des services sociaux de reclassement.

De plus, le reclassement doit se faire en fonction des capacités physiques résiduelles : tel malade qui aurait pu reprendre le travail dans un poste sédentaire, ne le pourra pas parce que ne s'offrent à lui que des emplois manuels.

3) Opposition de l'employeur

On retrouve ici toutes les difficultés soulevées par la reprise de travail d'un malade dialysé en centre, dont nous avons déjà parlé.

Absences répétées chaque semaine pour les séances de dialyses, donc travail à temps partiel (une diminution excessive de la durée des dialyses exposant, dans les conditions actuelles des techniques, a une insuffisance de traitement, donc à une détérioration plus ou moins rapide de l'état général).

Aménagements d'horaires souvent nécessités par l'asthénie fréquente dans les premières heures qui suivent la séance de dialyse surtout si celle-ci est "courte".

Il n'est pas rare, même si ces conditions ont été acceptées dans un premier temps, de voir surgir ultérieurement unconflit avec l'employeur.

4) Eloignement entre le domicile et le centre de traitement

Un bon nombre de malades qui ont repris leur activité professionnelle effectuent, pour chaque séance de dialyse, de 2 à 6 heures de trajet. Une grande distance entre le domicile du malade et son centre de traitement ne semble pas constituer un obstacle majeur à la reprise du travail, dans la mesure où le retour au domicile est possible après chaque séance.

Bien sûr, un trajet long (qui sera effectué en ambulance donc dans de bonnes conditions de confort) apporte :

- une perte de temps supplémentaire ;
- une fatigue qui s'ajoute à celle de la séance de dialyse ;
- en outre, il constitue un risque accru d'accident de la circulation ;

12 % des malades ont eu un accident au cours des trajets effectués entre leur domicile et le centre de dialyse.

- 7 ont été blessés, dont 3 gravement
  - fractures de la rotule et plaies multiples
  - fractures de la face, fracture de la hanche et diminution d'acuité visuelle séquellaire
  - polytraumatisme ayant nécessité 1 mois 1/2 d'hospitalisation
- 5 accidents se sont limités à des dégâts matériels :

Ces chiffres sont relativement faiblesen proportion du nombre de kilomètres parcourus (il s'agit généralement de conducteurs très expérimentés) Cependant le risque n'est pas négligeable.

D'ailleurs, l'ouverture lente mais régulière de nouveaux centres de traitement plus petits et répartis de manière à desservir des régions plus limitées, résoud progressivement ce problème des longs trajets.

Par contre, 5 des 100 malades interrogés, viennent de régions sous-équipées beaucoup plus lointaines qui ne pouvaient assurer leurs dialyses (Seine, Loire Atlantique)

Ils doivent généralement être hébergés en maison de repos et sont totalement désinsérés, tant sur le plan professionnel que socio-familial. De telles situations deviennent heureusement exceptionnelles avec une meilleure répartition des nouveaux postes de dialyse selon les besoins réels des régions.

DEUXIEME GROUPE .- *le malade n'a pas cherché à reprendre le travail*

Dans ce cas également les raisons sont diverses

1) Absence de motivations financières

Certains malades, dont la situation physique leur permettrait d'envisager une reprise d'activité, ne le feront pas parce qu'ils estiment leurs revenus suffisants. Ces revenus sont généralement composés :

- de la pension d'invalidité, elle-même fonction du salaire antérieur et de la catégorie d'invalidité qui a été accordée ;
- du salaire du conjoint, assez souvent ;
- de revenus annexes, parfois (dont l'intéressé répugne généralement à parler).

2) Absence d'intérêt pour le travail

Indépendemment dss préoccupations financières, on rencontre chez certains dialysés, malgré une réhabilitation

physique satisfaisante, un désintérêt total pour le travail ; il y a chez eux une acceptation passive de l'état de maladie qui les met à l'écart de la vie professionnelle. Tantôt ce désintérêt est nettement affirmé ; tantôt il prend le masque d'une agressivité ou, à l'opposé, d'un état dépressif.

3) Désir d'attendre une meilleure réhabilitation physique grâce à une transplantation rénale

Cinq des malades interrogés, qui avaient d'ailleurs des professions physiquement pénibles, ont choisi délibérément d'attendre la réussite de leur greffe rénale pour reprendre le travail.

II - INFLUENCE DE LA PROFESSION ANTERIEURE

Si l'on compare les professions exercées antérieurement à la maladie par les 27 hommes qui ont repris leur travail ou vont le reprendre de façon imminente, et par les 25 qui sont inactifs, on constate que :

- dans le premier groupe il y a 13 professions sédentaires sur 27 ;
- dans le deuxième groupe il y en a seulement 5 sur 25 ;

Il est bien évident que, toutes choses étant égales par ailleurs, un maçon aura beaucoup plus de difficultés à retrouver une activité professionnelle qu'un employé

de bureau.

Il est très difficile, en matière de réinsertion professionnelle, de tirer des conclusions définitives. Avec en mains le même capital d'aptitudes physiques, d'aptitudes professionnelles, d'offres d'emploi, deux malades iront l'un à la réussite, l'autre à l'échec de leur réinsertion, tant est prépondérant le facteur personnel.

V - LES FACTEURS INFLUENCANT LA REHABILITATION PROFESSIONNELLE

Nous avons regroupé les principaux facteurs susceptibles d'influencer la réhabilitation professionnelle des malades hémodialysés

- âge
- sexe
- modalités du traitement par hémodialyse
  - nombre de dialyses hebdomadaires
  - temps depuis lequel le malade est endialyse
  - lieu de dialyse : en centre ou à domicile
- situation familiale
- situation sociale et professionnelle antérieure
- niveau de formation antérieur
- inscription dans un programme de transplantation
- degré de réhabilitation physique.

Cette liste n'est certainement pas limitative (il existe une multitude de facteurs dans l'histoire d'une réinsertion) et aucune hiérarchie n'intervient dans l'ordre donné ci-dessus.

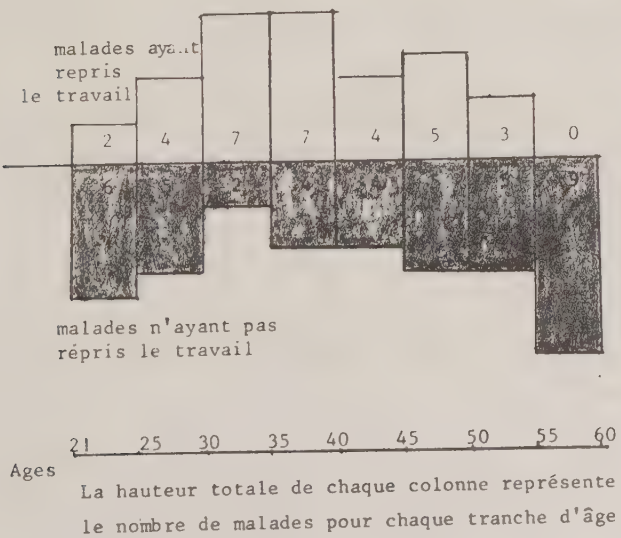
Nous avons déjà parlé du " facteur personnel" dont l'appréciation est dificile mais qui joue bien souvent un rôle déterminant.

AGE ET REHABILITATION PROFESSIONNELLE

Rappelons que l'âge moyen de l'ensemble des malades interrogés est de 43,2 ans et que, depuis les débuts du traitement par hémodialyse, on assiste à une augmentation relative des tranches d'âge supérieures à 45 ans.

La relation age-réinsertion professionnelle peut être objectivée par le diagramme représentant, pour chaque tranche d'âge de 5 années entre 21 et 60 ans, le nombre des malades ayant ou non repris une activité professionnelle.

N.B. Afin de ne pas fausser les résultats par l'influence de la durée du traitement, il ne sera tenu compte que de l'âge à la première dialyse.



La hauteur totale de chaque colonne représente le nombre de malades pour chaque tranche d'âge

On constate, entre les limites choisies de 21 et 60 ans, une répartition des âges totalement différente et même opposée entre les malades qui ont repris leur travail sous dialyse et ceux qui ne l'ont pas repris.

Si la décroissance brutale de la reprise d'activité au-dessus de 50 ans était prévisible, il est étonnant, par contre, de constater *que la réinsertion professionnelle n'est vraiment bonne que pour les malades ayant plus de 30 ans.* De 21 à 25 ans, elle est extrêmement faible. De 26 à 30 ans, le nombre de malades qui travaillent reste inférieur au nombre de malades sans activité.

Les raisons de ce phénomène sont certainement multiples :

- Généralement, c'est entre 30 et 50 ans que les responsabilités familiales sont les plus lourdes, augmentant de ce fait les motivations psychologiques et financières.

- La survenue d'une affection grave et chronique chez un sujet jeune qui n'était pas encore profondément inséré dans sa vie professionnelle parait provoquer une rupture d'équilibre dont il lui est plus dificile de se remettre.

- Chez le jeune, également, ainsi que nous l'avons dit plus haut, la réinsertion n 'est généralement envisagée qu'à travers l'espérance de la greffe rénale, et cette période d'attente parait peu stimulante ; elle s'accompagne souvent d'une mise en réserve des projets et des énergies pour "après".

L'âge parait donc jouer un rôle important en matière de réhabilitation professionnelle, et tout particulièrement l'âge auquel est survenue la décompensation rénale rendant indispensable le traitement par hémodialyse.

La réinsertion professionnelle sous dialyse passe donc par un maximum entre 30 et 50 ans pour décroître ensuite très rapidement.

SEXE ET REHABILITATION PROFESSIONNELLE

Le nombre des femmes qui exercent un métier est encore bien inférieur, en France à celui des hommes ; mais il semble tout à fait légitime d'étendre au travail de la femme dans son foyer la notion d'activité professionnelle

De surcroît, beaucoup de femmes qui travaillaient préfèrent, sous dialyse, ne pas reprendre leur activité professionnelle antérieure lorsqu'elle n'était pas indispensable (pension d'invalidité et salaire du conjoint), et se "reclasser" dans le travail ménager. Aussi, la réinsertion des femmes qui avaient un métier n'a été jugée mauvaise que lorsque la malade a été empêchée de reprendre son travail par une mauvaise condition physique ou par l'absence d'emploi.

Nous avons établi un tableau comparatif de la réinsertion

professionnelle (dans son sens le plus étendu) entre les populations masculines et féminines d'hémodialysés en âge d'activité

	HOMMES (61)		FEMMES (28)	
BONNE REINSERTION PROFESSIONNELLE	23	37,7 %	18	64 %
MAUVAISE REINSERTION PROFESSIONNELLE	25	41 %	8	8 %

Ce tableau fait apparaître une nette supériorité de la réinsertion féminine.

Il faut certainement la rapporter au fait que l'activité ménagère constitue une solution beaucoup plus facile et naturelle au problème du reclassement.

Peut-être y a-t-il aussi, chez la femme, une plus grande faculté d'adaptation, même lorsqu'elle se cache sous une apparente passivité, au bouleversement que représente la survenue d'une maladie chronique et mettant en jeu le pronostic vital.

NOMBRE DE DIALYSES HEBDOMADAIRES ET REHABILITATION PROFESSIONNELLE .-

Au moment où nous avons mené cette enquête, la répartition hebdomadaire des dialyses était la suivante :

- 76 malades dialysés 2 fois par semaine :
  - en centre : 76
  - à domicile: 0
- 24 malades dialysés 3 fois par semaine :
  - en centre : 12
  - à domicile : 12

Tous les malades traités en centre qui avaient repris leur travail avaient 2 séances de dialyse par semaine (avec des durées allant de 8 à 11 heures). Un seul avait 3 séances de 4h1/4 sur R P 6, n'occupant donc que 3 demi-journées.

Par contre, chez les malades épurés à domicile, la fréquence tri-hebdomadaire était la règle, avec une reprise d'activité excellente, mais avec choix de leurs horaires de traitement, le plus souvent en fin de journée et parfois de nuit.

En fait, le nombre des dialyses par semaine, qui constitue un facteur important dans la réhabilitation professionnelle, peut être envisagé sous deux optiques différentes :

- l'augmentation de la fréquence des séances assure théoriquement une meilleure épuration, donc une meilleure restauration de l'état physique, et par là favorise la reprise d'une activité normale. Si cette augmentation de fréquence est réalisée en centre et de jour, elle diminue

encore le temps laissé libre pour une reprise de travail.

Une meilleure solution peut être entrevue dans le perfectionnement de technique permettant la diminution du temps de traitement sans nuire à la qualité de l' épuration.

TEMPS DEPUIS LEQUEL LE MALADE EST EN DIALYSE ET REINSERTION PROFESSIONNELLE.

Rappelons que ce temps est en moyenne de 25 mois 1/2 pour la population étudiée avec des extrêmes de 2 à 72 mois.

Il est difficile, en ce qui concerne la qualité de la réhabilitation du malade, de départager ce qui revient en propre à la durée du traitement par dialyse de ce qui revient au vieillissement du malade dans ce même temps.

Cette évolution dans le temps a pu amener des modifications dans l'activité des malades (par exemple une retraite) sans que pour autant leur aptitude à la réinsertion se soit modifiée.

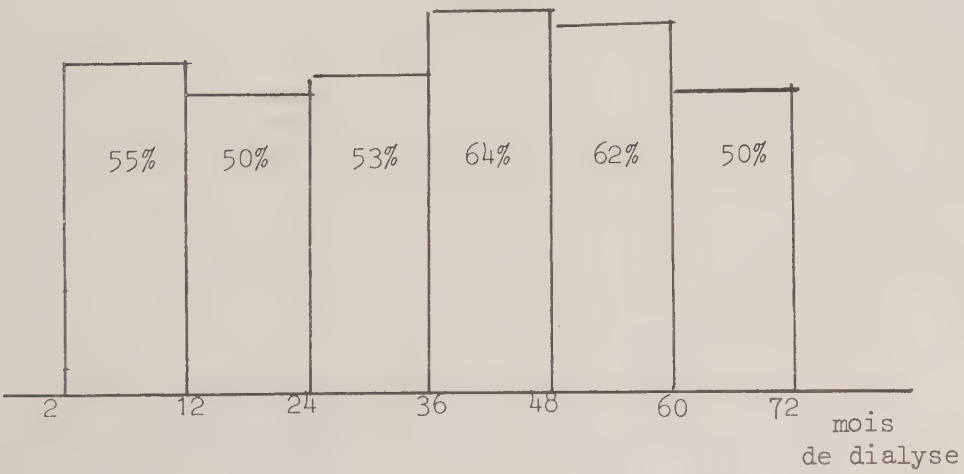
Pour éliminer au maximum le facteur "vieillissement", nous avons élargi la notion stricte de profession à celle d'une activité satisfaisante par rapport à l'âge et au sexe du malade.

Le tableau ci-dessous représente, en fonction de la durée du traitement, par tranche de 12 mois, le nombre total des sujets dialysés, puis le nombre de sujets ayant une activité satisfaisante ainsi que les pourcentages correspondants.

Durée du traitement	Total des malades		malades en activité	
<12 mois	27	27 %	15	55 %
12/24 mois	24	24 %	12	50 %
24/36 mois	19	19 %	10	53 %
36/48 mois	14	14 %	9	64 %
48/60 mois	8	8 %	5	62 %
60/72 mois	8	8 %	4	50 %

Les pourcentages de malades ayant une bonne réhabilitation dans la vie active ont été figurés sur un graphique

POURCENTAGE DE MALADES EN ACTIVITE
en fonction du temps de dialyse



Il ne semble pas que le temps depuis lequel le malade est en dialyse soit un facteur de désinsertion. On peut au contraire retenir certains éléments favorables : les progrès techniques croissants de l'hémodialyse, et surtout une certaine adaptation psychosomatique du malade à sa maladie.

C'est ainsi que l'on obtient une activité satisfaisante dans de remarquables proportions après plus de trois ans de dialyse, alors qu'en 1971, l'étude menée à l'Université de Heidelberg trouvait, après une durée de traitement de trois ans,(qui constituait alors le maximum de durée observée) 81,8% d'inactifs.

LIEU DE DIALYSE ET REHABILITATION PROFESSIONNELLE

Le pourcentage de reprise du travail concernant nos seuls malades dialysés en centre et pris dans le sens le plus strict deprofession, donc sans tenir compte des femmes qui travaillent chez elles, est de 29 %

Une thèse récente faite au centre d'hémodialyse de l'AURA à Paris, fait état, dans les mêmes conditions, d'une reprise du travail de 56 % pour une population de malades dialysés à domicile.

La justaposition de ces deux chiffres montre la supériorité de la dialyse à domicile enmatière de réinsertion professionnelle. Et même, en ce qui concerne le groupe très limité des dialysés à domicile que nous avons étudié tous les hommes en âge d'activité avaient repris leur travail ou s'y préparaient.

Mais ne faut-il pas inverser les données et n'est-ce-pas parce qu'ils voulaient absolument pouvoir mener une vie professionnelle normale que ces malades ont choisi la dialyse à domicile ? Il semble vrai que celle-ci offre, à côté de multiples avantages, la possibilité d'une réinsertion professionnelle plus rapide, plus totale et peut-être plus durable ; elle doit donc être proposée aux insuffisants rénaux chroniques jeunes (60 ans semble constituer un âge limite) et bien "motivés", dans la mesure évidemment des possibilités de formation et

d'installation.

Nos malades dialysés en centre ont été interrogés à ce propos .

Sur 80 malades à qui la question était posée :

- 14 auraient désiré être dialysé à domicile ;
- 66 ne le souhaitaient pas.

Les raisons invoquées sont les suivantes :

47 fois : incompétence ou refus de l'entourage familial

Un membre de la famille doit en effet assurer le branchement du malade sur l'appareil, la surveillance de la séance ainsi que le débranchement. L'apprentissage de ces gestes est fait au cours du stage de formation au centre de dialyse. L'incompétence peut être évidente et sincère ; il peut s'agit d'une simple pusillanimité susceptible d'être dominée par l'éducation, mais parfois on est en présence du refus réel d'un entourage familial, qui serait par ailleurs compétent, de prendre en charge le traitement du malade. Ce recours indispensable à l'entourage pose souvent le problème de la cohésion familiale.

41 fois : crainte du malade de se trouver hors de la surveillance de l'équipe médicale

L'apprentissage de la dialyse à domicile lève certaines

de ces craintes, mais quelle que soit l'efficacité dans la relation avec le centre en cas de difficultés, la dialyse à domicile demande un solide équilibre psychologique qui ne sera jamais le lot de tous.

26 fois : impossibilité due aux locaux

Le mode de logement peut poser des difficultés pour l'installation du matériel de dialyse et encore plus pour l'évacuation des déchets de dialyse. (Cas des malades locataires ou logés en H.L.M.). Il se double fréquemment d'un problème d'argent ne permettant pas le changement de local d'habitation

9 fois : crainte de donner un surcroit de fatigue au conjoint qui travaille

8 fois : malade isolé. Pas de famille susceptible d'assurer la surveillance des séances.

4 fois : crainte de traumatiser des enfants jeunes par le spectacle de la séance de dialyse

3 fois : centre de dialyse très proche du domicile

Certaines réponses sont difficiles à répertorier. On nous a répondu : "Non ; pour ne pas gêner", certains malades préfèrent garder pour eux l'asservissement des séances de dialyse, sans doute par crainte d'être rejetés par leur famille. D'autres ont plaisir à rester en

contact avec leurs "compagnons d'infortune" et au cours des séances de solides amitiés se nouent.

On peut alors se poser la question : la dialyse à domicile, malgré son évidente supériorité en matière de réinsertion professionnelle, est-elle réellement accessible à tous ?

Elle doit être développée au maximum par l'éducation et la levée de certaines craintes injustifiées, mais de mauvaises indications demeureront.

SITUATION FAMILIALE ET REHABILITATION PROFESSIONNELLE

Nous avons comparé, dans le tableau ci-dessous, le nombre de malades mariés, célibataires, séparés ou divorcés chez les deux populations de malades qui avaient ou n'avaient pas repris leur travail depuis leur traitement par dialyse.

Le nombre d'enfants à charge par malade a été calculé pour chacun des deux groupes.

	Mariés	Célibataires	Séparés ou divorcés	Nombre moyen d'enfant à charge
reprise de travail	96,5 %	3,5 %	0 %	1,5
Non reprise de travail	76 %	15 %	9 %	0,8

Ces chiffres semblent confirmer la part importante des responsabilités familiales dans les motivations de la reprise du travail.

On peut rapprocher ces résultats des limites d'âge entre lesquelles la réinsertion professionnelle est la meilleure (30 à 50 ans) qui correspondent également à une période de la vie où les charges familiales sont les plus nombreuses.

SITUATION SOCIALE ANTERIEURE ET REHABILITATION PROFESSIONNELLE

1) Les malades interrogés ont été répartis en cinq catégories,en fonction de leur situation professionnelle initiale (les ménagères, ainsi que les jeunes sans orientation professionnelle définie, ne figurent pas dans ce tableau).

N.B. Nous avons adopté, avec quelques modifications l'adaptant aux diverses situations socio-professionnelles françaises, la classification utilisée pour l'étude menée à l'Université de Heidelberg en 1971.

Les 72 malades que l'on pouvait classer dans une catégorie socio-professionnelle se répartissent comme suit :

Manoeuvres Ouvriers agricoles Travailleurs sans formation professionnelle	14	19%
Apprentis Ouvriers spécialisés et qualifiés Employés de restaurant,d'hôtel,de maison	20	28%
Contremaitres,ouvriers hautement qualifiés Artisans Commerçants Employés de l'administration, commerce,industrie Patrons de petites entreprises Exploitants agricoles Militaires (en dehors des grades supérieurs	29	40%
Cadres de l'administration,commerce,industrie Patrons de moyennes entreprises Ingénieurs Enseignants	8	11%
Hauts fonctionnaires Patrons de grandes entreprises Professions libérales Militaires de grades supérieurs	1	2%

- On peut noter l'importance numérique et relative des malades de la classe moyenne.

2) Le tableau suivant représente le niveau de la réhabilitation en fonction des catégories socio-professionnelles.

CATEGORIE	Réhabilitation professionnelle satisfaisante	
I	2/ 14	14 %
II	6 / 20	30 %
III	16 / 29	55 %
IV	4 / 8	50 %
V	0 / 1	pas d'estimation

(Le nombre des malades étant trop réduit dans la catégorie V, nous n'avons pas établi de pourcentage).

On constate que, si le taux de réhabilitation croit régulièrement des classes les moins qualifiées professionnellement à la classe moyenne, il accuse un fléchissement pour les classes les plus élevées.

Ce résultat, étonnant de prime abord, n'a pas valeur de loi générale (les auteurs de Heidelberg avaient constaté une croissance régulière de la réinsertion avec la classe sociale). Il permet, une fois encore, de remarquer que ce n'est pas seulement lorsque les conditions extérieures les plus favorables sont réunies que la réhabilitation

est la meilleure. Il y a tout un faisceau de facteurs qui interfèrent.

NIVEAU DE FORMATION ANTERIEUR ET REHABILITATION PROFESSIONNELLE

En remontant au-delà de la profession exercée, peut-on établir des corrélations entre le niveau d'études et la réhabilitation professionnelle ?

Ici encore, les 72 malades ont été divisés en cinq catégories en fonction desquelles nous étudions le taux de réhabilitation professionnelle satisfaisante.

NIVEAU DE FORMATION	Nombre de Malades		Réhabilitation satisfaisant	
I Inférieur au C.E.P	10	14%	1/10	10%
II C.E.P. Absence de formation professionnelle sanctionnée par un diplome	23	32%	5/22	23%
III Enseignement secondaire Ier cycle (BÈPC) Apprentissage, CAP	21	29%	11/21	52%
IV Enseignement secondaire niveau du baccalauréat formation professionnelle poussée	9	12,5%	7/9	66%
V Enseignement supérieur	9	12,5%	4/9	44%

On constate que le taux de la réinsertion professionnelle croit régulièrement avec le niveau de la scolarité.
Ici encore, se retrouve un fléchissement pour les niveaux les plus élevés (enseignement supérieur). Il est difficile d'expliquer ce phénomène qui peut être simplement en rapport avec un nombre de malades trop limité dans cette catégorie, mais il est possible que d'autres facteurs interfèrent.

INSCRIPTION DANS UN PROGRAMME DE TRANSPLANTATION ET REHABILITATION PROFESSIONNELLE

L'étude de ce facteur a porté sur les sujets qui avaient une activité professionnelle régulière avant leur maladie et qui étaient aptes à figurer dans un programme de transplantation :

Sur 20 malades qui n'étaient pas inscrits
(refus de leur part ou contre indication)
- bonne réinsertion professionnelle 12
- mauvaise " " 8

Sur 19 malades qui étaient inscrits
- bonne réinsertion professionnelle 11
- mauvaise " " 8

Les résultats sont pratiquement identiques. Il semblerait donc que le fait d'être inscrit ou non dans un programme de transplantation ait peu d'influence sur la qualité

de la réinsertion professionnelle. Cependant, si l'attente de greffe ne modifie pas apparemment les résultats numériques globaux, elle a des rapports très étroits avec la qualité de la réinsertion et constitue de ce fait un facteur important.

On trouve deux types extrêmes de comportement :

1) Le malade qui n'a pas repris encore son travail parce qu'il estime ne pouvoir retrouver une activité à sa convenance qu'après la réussite d'une transplantation rénale.

2) Le malade qui a repris son travail grâce à une bonne réhabilitation physique dans les dialyses et hésite à tenter une greffe dont la réussite est incertaine.

En outre, il ne faut pas perdre de vue que l'inscription et la préparation à une greffe demande au malade une disponibilité totale et l'expose à interrompre immédiatement son travail à un moment imprévisible.

REHABILITATION PHYSIQUE ET REHABILITATION PROFESSIONNELLE

Une restauration suffisante des aptitudes physiques est évidemment nécessaire pour permettre la reprise du travail, mais on peut se poser deux questions, à savoir s'il existe des relations objectives entre la réhabilitation médicale et professionnelle, et quels sont les

critères d'appréciation de l'aptitude physique des malades ?

I - Indépendamment des tableaux pathologiques divers compliquant l'état du dialysé chronique, il existe des *manifestations pathologiques dissociées*, parfois transitoires, dont la fréquence et l'intensité peuvent donner une idée de la qualité de la survie à un moment donné. Nous avons cherché à voir s'il existait, dans les symptômes ressentis, des différences significatives entre les malades qui avaient repris leur travail et ceux qui ne l'avaient pas repris.

Les résultats sont exprimés dans le tableau page suivante.

SYMPTOMES	% de malades présentant ces symptômes et ayant repris leur travail	% de malades présentant ces symptômes et n'ayant pas repris leur travail.
Diminution de l'appétit	35 %	36 %
Troubles digestifs	35 %	48 %
Troubles tensionnels	20 %	32 %
Troubles cardiaques	20 %	28 %
Céphalées	35 %	20 %
Insomnies	45 %	44 %
Hoquet	10 %	4 %
Prurit	40 %	52 %
Crampes	40 %	36 %
Douleurs des jambes	30 %	24 %
Impatiences	30 %	32 %
Fatigabilité accrue	35 %	40 %
Difficulté à la marche prolongée	45 %	28 %
Hépatite virale	10 %	12 %
Accidents aigus	10 %	20 %
Troubles sexuels	80 %	60 %

La répartition de ces résultats est assez peu significative. Il semble toutefois que chez les malades qui n'ont pas repris leur travail on relève davantage ;

- de troubles tensionnels (accès hypertensifs ou chutes de tension artérielle, avec vertiges et lipothymies);

- de troubles cardiaques (troubles du rythme, précordialgies au repos ou à l'effort) ;

- de troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées, constipation) ;

- d'accidents aigus cardiovasculaires, respiratoires.

Le nombre d'épisodes d'hépatites virales est comparable dans les deux groupes (il n'a pas été tenu compte des porteurs sains de virus).

Par contre, chez les sujets qui ont repris le travail on trouve en plus grand nombre :

- des céphalées ;
- des difficultés à la marche prolongée ; paradoxalement peut-être marchent-ils davantage ?
- des troubles sexuels ; il s'agit presque toujours d'une diminution plus ou moins accusée des possibilités sexuelles ; faut-il en conclure que les malades qui ne travaillent pas ont davantage de disponibilité pour se consacrer à cette forme d'activité ?

II - Par contre, *l'appréciation par le malade lui-même de son état physique* entre les séances de dialyse est bien plus démonstrative ; elle semble en opposition avec les résultats du tableau précédent :

Appréciation par le malade lui-même de son état physique	Bonne réhabilitation professionnelle	Mauvaise réhabilitation professionnelle
Le malade se sent:		
Très bien	75 %	36 %
Assez bien	25 %	52 %
Mal	0 %	12 %

Malgré sa subjectivité, cette appréciation va jouer un rôle déterminant en ce qui concerne la reprise du travail.

III - Deux autres questions peuvent se poser :

Existe-t-il des interférences du *mode d'abord vasculaire*, d'une part, et du *régime alimentaire* auquel est astreint le malade, d'autre part, avec la reprise d'une activité professionnelle ?

S'il est certain qu'un shunt, plus vulnérable chez un travailleur manuel, ou qu'un régime alimentaire très restrictif peuvent constituer un handicap à l'échelon du cas particulier, sur l'ensemble des malades il n'apparait aucune différence sur ce plan entre ceux qui ont repris ou non leur travail.

	Bonne réhabilitation professionnelle	Mauvaise réhabilitation professionnelle
Abord vasculaire		
- Fistule	90 %	88 %
- Shunt	10 %	12 %
Régime aliment.		
- Strict	40 %	36 %
- Large	60 %	64 %

IV - *A la recherche d'un critère objectif de la qualité de la réhabilitation physique*, Muller, Mallion, Cordonnier Debru et collaborateurs (C.H.U. de Grenoble) étudient la capacité physique des malades dialysés à un effort donné, mesurée sur bicyclette ergométrique. On peut ainsi définir la puissance maximale de travail pouvant coincider avec un état d'équilibre.

En pratique, le malade dont on connait le volume plasmatique et globulaire, la quantité totale d'hémoglobine, la vitesse de conduction nerveuse au membre inférieur, travaille sur bicyclette ergométrique en position couchée.

Les examens sont répétés à plusieurs reprises dans le temps, avant et après une séance de dialyse.

La capacité de travail mesurée est exprimée en kilogramme mètres par minute.

" Chez un même sujet, cet examen quantitatif fournit des résultats chiffrables, très reproductibles, aussi bien avant qu'après dialyse... Les valeurs normales étant comprises entre 750 et 900 Kgm/mn, l'aptitude physique des malades étudiés est en moyenne de 450 kgm/mn..."

Les chiffres trouvés par les auteurs vont de 150 à 600 kgm/mn ; un sujet atteint 900 kgm/mn.

On constate que cette technique de mesure confirme, par des données objectives, l'impression clinique subjective de grande différence d'aptitude physique au travail entre les malades dialysés

Cette méthode permet également d'étudier les facteurs physiques limitant l'aptitude :

- parfois il s'agit d'une diminution de la quantité d'hémoglobine totale qui peut être améliorée par des transfusions, ou un meilleur régime alimentaire.
- le plus souvent, la limite vient d'un élément musculaire et nerveux (crampes et douleurs musculaires) et s'exprime par une diminution de la vitesse de conduction nerveuse.
- en aucun cas, la limitation à l'effort ne serait à rapporter à un facteur cardiaque.

Cette méthode pourrait donc s'ajouter à la batterie d'examens utilisés pour surveiller les I.R.C. dialysés ;

elle est un critère de comparaison de l'état d'un patient donné à deux moments différents dans l'année, de comparaison des sujets entre eux ; *elle permet d'apprécier, dans une certaine mesure, leur capacité professionnelle.* Toutefois, il nous semble qu'un autre élément d'appréciation mériterait d'être quantifié : l'intensité de l'ostéodystrophie du dialysé. Nous n'avons retrouvé aucune tentative de corrélation.

CONCLUSION

Ainsi, la réhabilitation physique d'un malade dialysé peut être appréciée :

1) par le malade lui-même, appréciation irremplaçable malgré sa subjectivité ;
2) par le nombre et la gravité des manifestations pathologiques persistant sous dialyse ;
3) par une méthode de mesure objective complétant la surveillance biologique pratiquée dans les centres de dialyse. Le profil du dialysé devrait associer plusieurs éléments objectifs d'aptitude :
    a) possibilité d'hématose ;
    b) réactivité neuromusculaire ;
    c) état du squelette

Mais s'il parait certain qu'une bonne réhabilitation physique est nécessaire pour envisager la reprise du travail, elle n'est pas forcément suffisante en raison

de la multiplicité des facteurs intervenant dans la réinsertion professionnelle.

Même lorsque les circonstances les plus favorables à la reprise sont réunies, c'est la motivation personnelle qui donne l'impulsion, poussant même au travail des malades dont les aptitudes physiques sont loin d'être satisfaisantes.

D'autre part, il ne parait pas pensable de contraindre à reprendre une activité un dialysé chronique dont la capacité physique à l'effort mesurée objectivement est excellente, et ce fait même limite, malgré son intérêt, la portée d'une telle méthode.

C H A P I T R E IV

-:-

REHABILITATION SOCIO- FAMILIALE

-=-=-=-=-=-=-

I - REHABILITATION FAMILIALE

ou degré d'intégration du malade au sein de son milieu familial

A) INCIDENCE DU TRAITEMENT PAR HEMODIALYSE SUR LA SITUATION FAMILIALE

I - Résultats

II - Causes de désinsertion familiale

B) CONCLUSIONS SUR LA REHABILITATION FAMILIALE

II - REHABILITATION SOCIALE

ou vie de relation du malade avec son milieu extra familial

A) VIE QUOTIDIENNE DU DIALYSE

1) Relations passives

II) Relations actives

B) CONCLUSIONS SUR LA REHABILITATION SOCIALE

III- CORRELATIONS ENTRE LES DIVERS TYPES DE REHABILITATION.

I - REHABILITATION FAMILIALE

Situation familiale des 100 malades au moment où le questionnaire a été posé :

mariés (I) avec enfants à charge	51
mariés sans enfants à charge	29
célibataires vivant dans leur famille	13
célibataires vivant seuls	2
divorcés	2
séparés de leur conjoint	3

(I) les malades vivant en concubinage ont été assimilés aux sujets mariés

A) INCIDENCE DU TRAITEMENT PAR HEMODIALYSE SUR LA SITUATION FAMILIALE

Les résultats concernant la réinsertion familiale des malades dialysés présentent des différences importantes selon qu'il s'agit d'hommes ou de femmes (il en sera de même pour la réinsertion extra familiale).

Aussi nous paraît-il plus intéressant de présenter des résultats distincts pour chaque sexe.

Les résultats globaux concernant l'ensemble de la population étudiée seront indiqués en fin de chapitre.

1) Résultats

- situation familiale des 70 malades de sexe masculin

. éloignement prolongé du milieu familial nécessité par le traitement et amenant une désinsertion familiale de fait	5	7 %
. séparation d'avec le conjoint (depuis la maladie)	3	4 %
. divorce (depuis la maladie)	1	1,5 %
. mésentente grave du couple n'allant pas jusqu'à la séparation :		
- entre malade dialysé et épouse	6	
- entre parents de malade	2	8	11,5 %
. aucun changement de situation familiale	53	76 %

- d'autre part, 8,5 % seulement des hommes dialysés reconnaissent que leur maladie les rend très dépendants d'un membre de leur famille (épouse, mère).

- 36 % estiment que leur maladie a contribué à resserrer les liens familiaux.

Ce résultat nous parait très important. Il est certain qu'une bonne cohésion familiale est un facteur capital, qui va permettre au malade de se sentir accepté, aidé, intégré.

- situation familiale des 30 malades de sexe féminin

. éloignement prolongé du milieu familial nécessité par le traitement et amenant une désinsertion familiale de fait	1	3,4%
. séparation d'avec le conjoint (depuis la maladie)	0	0 %
. divorce (depuis la maladie)	0	0 %
. mésentente grave du couple n'allant pas jusqu'à la séparation	0	0 %
. aucun changement de situation familiale	29	96,6%

D'autre part, 13 % des femmes dialysées reconnaissent que leur maladie les rend très dépendantes d'un membre de leur famille (leur mari le plus souvent).

- 73 % estiment que leur maladie a contribué à resserrer les liens familiaux.

On peut faire, à la suite de ces résultats, les constatations suivantes .

- D'une manière générale, le traitement par hémodialyse d'un insuffisant rénal chronique, avec le cortège des contraintes qui l'accompagne, est bien accepté par l'entourage familial et provoque un taux relativement faible de conflit familiaux.

Lorsque c'est la femme qui est dialysée, il semble qu'elle soit parfaitement intégrée et qu'il n'y ait pas de modifications profondes de la structure familiale (96%).

C'est aussi très souvent ce qui se passe, lorsque la maladie frappe l'homme (76%). Cependant, dans leur cas, les conflits sont loins d'être exceptionnels.

En recherchant dans le paragraphe qui suit, les causes de ces conflits, nous verrons que certaines peuvent expliquer cette position apparemment priviligiée de la femme.

2) Causes de désinsertion familiale

a) Malades "déplacés "

Nous en avons déjà parlé à propos de la réinsertion professionnelle.

L'obligation pour un malade, d'être hébergé, pour un temps plus ou moins long, en maison de repos ou à l'hopital, en raison de l'éloignement de son domicile de tout centre de dialyse, ou du sous-équipement de certaines régions[1] qui adressent des malades à des centres mieux pourvus, amène une désinsertion de fait sur tous les plans (familial, social et professionnel) car elle coupe totalement le sujet de son milieu habituel. '(1)

- Au moment de notre enquête, 6 malades (5 hommes et 1 femme) étaient ainsi séparés de leur famille.

(1) Le nombre de lits de dialyse en Aquitaine en 1974 était de 117. Ce chiffre élevé la place en valeur absolue au 2ème rang des régions de France , juste après la région parisienne.

Pour ceux, dont la famille réside en France, il s'agit d'un problème provisoire, qui s'améliore au fur et à mssure de l'ouverture de nouveaux centres d'hémodialyse ou de l'extension de centres préexistants.

Pour les étrangers, ou les ressortissants français de pays d'Outre-Mer, (2 algériens, 1 guadeloupéen, 1 guyannaise) la situation est dramatique ; leur famille est très loin, leur pays d'origine ne possède pas d'installation d'hémodialyse ou ne fait pas l'effort de les prendre en charge dans la mesure où ils étaient salariés en France, et s'ils ne sont pas assez jeunes pour être greffés, leur espoir de voir s'améliorer leur situation est bien aléatoire.

b) Lieu des dialyses : en centre ou à domicile

Dans le cas des dialysés en centre, l'absence régulière du malade hors de sa famille 2 à 3 journées par semaine pour les séances, ne parait pas causer de difficultés (on peut considérer que si le malade partait à son travail, il serait également absent de chez lui).

A priori, la dialyse à domicile présente l'avantage de permettre au malade de mieux organiser son travail et ses loisirs en évitant les trajets parfois longs, et en choisissant ses heures de traitement.

Dans nos 12 observations personnelles, la dialyse à

domicile a été voulue et acceptée par l'ensemble de la famille ; elle est indiscutablement un facteur et un témoignage de bonne insertion familiale.

Mais dans sa thèse sur les malades de l'AURA à Paris, Paul RAYMOND reconnaît que la dialyse à domicile, par les contraintes qu'elle impose à l'entourage, peut révéler des mésententes conjugales ou des problèmes familiaux latents.

c) Comportement sexuel de l'hémodialysé :

L'analyse des réponse au questionnaire montre les résultats suivants :

HOMMES : 70			FEMMES : 30		
. pas de troubles	18	26%	. pas de troubles	15	50%
. diminution de la puissance sexuelle	29	41%	. diminution du désir sexuel	7	23,5%
. impuissance totale	14	20%	. frigidité	3	10%
. pas de réponse	9	13%	. pas de réponse	5	16,5%

N.B. dans quelques cas, il a été impossible d'obtenir une réponse, soit que le malade élude nettement la question soit que le voisin de lit se mèle trop indiscrètement à la conversation !

Les troubles du comportement sexuel sont nettement plus accusés chez l'homme que chez la femme.

Ils préoccupent nombreux malades, qui se montrent très affectés par leur défaillance et sont certainement à l'origine d'une bonne partie des conflits conjugaux, surtout dans les couples encore jeunes.

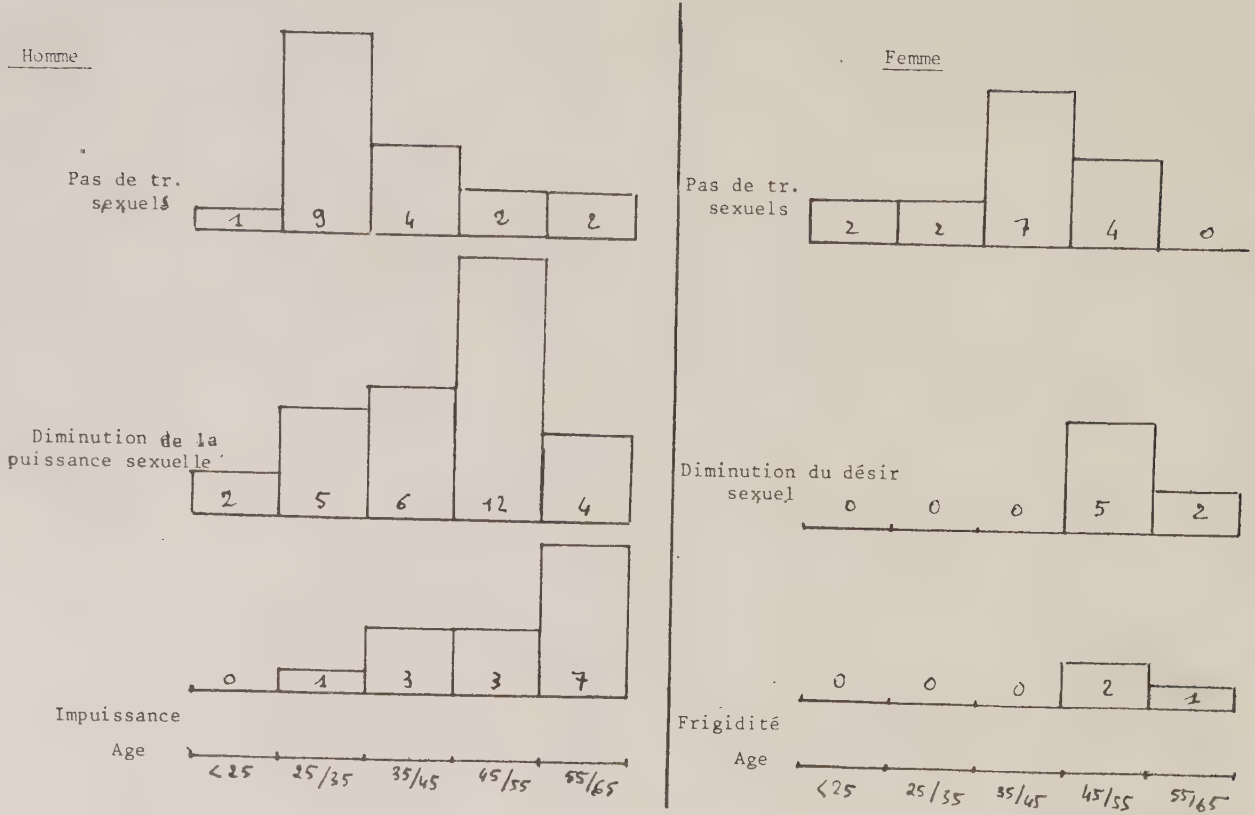
Il est très difficile de départager dans ces troubles, la part de responsabilité de l'altération des fonctions rénales, de l'altération de l'état général, et des composantes psychologiques.

Les troubles du comportement sexuel sont moins importants chez la femme ; peut-être sont-ils surtout moins gravement ressentis. Ils ne nous ont pas paru être à l'origine de difficultés familiales (mais il plane un doute sur la sincérité de toutes les réponses).

L'âge est un paramètre très important en matière de comportement sexuel : nous avons établi un graphique indiquant l'importance relative des troubles en fonction du sexe et pour chaque tranche d'âge.

Il apparaît nettement que dans les deux sexes, mais surtout chez l'homme, le vieillissement accentue la diminution et l'abolition des fonctions sexuelles.

COMPORTEMENT SEXUEL DU DIALYSÉ EN FONCTION DE L'AGE.



d) Problèmes de contraception

Ils se posent à deux niveaux différents :
Plus aigus chez la femme, qui souffre pratiquement toujours de troubles de règles et ne DOIT pas devenir enceinte. (Les observations de grossesse menée à bien chez des I.R.C. dialysées sont du domaine de l'exception).

4 malades nous ont parlé de leur problème de contraception

. 3 prennent des contraceptifs oraux
. 1 utilise un diaphragme

Une avait subi un avortement thérapeutique.

Les autres malades ne signalaient aucune difficulté en matière de contraception.

Chez l'homme, le problème qui se pose est plutôt d'ordre moral : on sent leur crainte de ne pas pouvoir élever un nouvel enfant. C'est en fait le pronostic vital qui est posé, la peur de l'avenir, mais toujours de manière détournée.

Cette réticence à avoir des enfants, ou cette impossibilité, peut-être grave pour la cohésion familiale si le couple n'avait pas déjà des enfants avant la maladie qui a frappé l'un des conjoints.

e) Modifications du caractère du malade

Elles sont plus volontiers reconnues par l'homme que par la femme.

Les femmes, nous l'avons dit, réagissent généralement, très bien, après une période d'adaptation, à l'intrusion de cette affection chronique dans leur existence. Quelques unes ont des tendances dépressives, mais le plus souvent il s'agit d'un phénomène passager, qui accompagne la décompensation de l'insuffisance rénale et s'améliore rapidement après la mise en dialyse.

Elles acceptent volontiers la protection de leur entourage.

Certains hommes, outre un bon nombre d'états dépressifs plus ou moins latents, reconnaissent qu'ils ont réagi à leur maladie, par un aigrissement de leur caractère à l'origine de difficultés conjugales ou de problèmes de relation avec leurs enfants.

9 malades en particulier avouent avoir un caractère très difficilement supportable par leur entourage depuis leur maladie.

2 estiment que leur état a induit une instabilité et des troubles chez leurs enfants.

f) Difficultés financières entraînées par la cessation ou la diminution du travail du malade

Les difficultés sont plus graves lorsque c'est le chef de famille qui cesse son travail. Ici encore, la femme est moins souvent touchée, car même si elle avait une profession, elle peut, dans la plupart des cas, se reposer sur le salaire de son mari (auquel s'ajouteront les indemnités d'arrêt de travail ou d'invalidité) et elle retrouve tout naturellement sa profession de ménagère.

Dans le cas de l'homme, nous ne reviendrons pas sur les difficultés et les multiples facteurs du reclassement professionnel.

Nous avons observé chez les hommes dialysés, que tous les échecs de réhabilitation familiale vont de pair avec une absence totale de réhabilitation professionnelle

Mais la réciproque n'est pas vraie : nombreux sont les malades qui n'ont aucune activité professionnelle, même s'ils en souffrent, et qui sont cependant parfaitement insérés dans leur milieu familial et extra familial.

B) CONCLUSIONS SUR LA REHABILITATION FAMILIALE

La réhabilitation familiale est bonne pour :

- 76 % des hommes
- 96 % des femmes

Elle est de 82 % pour l'ensemble des 100 malades dialysés.

Le degré de réinsertion familiale est nettement plus élevé chez la femme. On peut rapporter cette position apparemment privilégiée au fait qu'elle éprouve :

. moins de problèmes sexuels

. moins de difficultés de reclassement professionnel, d'où moins de problèmes financiers familiaux

. moins de problèmes d'adaptation psychologique.

-=-=-=-

II - REHABILITATION SOCIALE

Nous avons vu quel était le comportement de l'hémodialysé face au problème de sa reprise de travail.

Nous avons vu quel était son comportement dans ses relations familiales et dans quelle mesure, malgré le handicap de sa maladie, il était intégré par son entourage.

Enfin, nous allons étudier la qualité de sa vie de relations avec le monde qui l' entoure.

Les relations avec le monde extérieur sont de deux types différents :

1) Relations "passives" que le malade peut avoir chez lui, en maison de repos, à l'hôpital et même, pour certains, pendant les séances de dialyse (lecture, radio télévision).

2) Relations "actives" nécessitant un contact avec le milieu extra familial.

Une remarque préliminaire s'impose :
Tous les malades consacrent 2 ou 3 journées par semaine à leur traitement, en dehors de quelques dialysés à domicile qui sont épurés la nuit. S'ils ont repris une

activité professionnelle, ou dans le cas de femmes ayant de lourdes charges familiales et ménagères, nous nous trouvons devant des gens très occupés qui auront peu de temps à consacrer à certaines activités de relations sans que pour autant leur réinsertion sociale soit mauvaise, bien au contraire.

Par contre, pour les malades qui ne travaillent pas, ces relations avec le monde extérieur sont de la plus grande importance. Elles conditionnent la qualité de leur réinsertion sociale

A) Vie Quotidienne du dialysé

En tenant compte des remarques ci-dessus, quant aux heures consacrées au traitement et éventuellement au travail, sous toutes ses formes, nous avons essayé de répertorier les relations diverses que pouvait avoir un malade hémodialysé avec le monde environnant.

Ici encore, l'étude a été menée de manière distincte pour les deux sexes ; dans plusieurs domaines d'activité on notera en effet des différences significatives .

1) Relations "passives"	HOMMES	FEMMES
Lisent beaucoup :		
des livres	33 %	36 %
des journaux, revues	42 %	43 %
Sont abonnés à une bibliothèque	5 %	6 %

Regardent fréquemment la télévision	80 %	63 %
Ecoutent fréquemment la radio	30 %	20 %
Ecoutent fréquemment des disques	11 %	10 %

Les chiffres sont à peu près comparables, en dehors d'une certaine préférence des hommes pour les spéctacles télévisés !

Les pourcentages sont élevés, surtout si l'on tient compte des sujets qui, travaillant et menant une vie quasi normale, n'ont pas de temps à consacrer à la lecture ou à la télévision.

Il existe d'autres formes d'occupation plus difficiles à classer entre relations passives et actives. Il s'agit du " passe-temps" habituel à chaque malade. Il n'est pas possible, ici, de donner des chiffres précis car il y a des interférences entre plusieurs types d'activités pratiquées par le même sujet.

- Chez les femmes, en plus du travail ménager, qui, nous l'avons dit, est l'occupation la plus habituelle, on trouve dans 12 cas, soit 40 % une grande prédilection pour les ouvrages manuels. (couture, tricot, broderie)

- Chez les hommes, les distractions sont plus variées :
  Beaucoup de bricolages divers (électricité, menuiserie peinture;..)
  Collections de timbres.

Restauration d'armes anciennes.
Atelier de développement photographique
Installation de chaines haute fidélité
Jeux de cartes
Quelques activités artistiques musique (piano, accordéon)
peinture
tapisserie
Activités littéraires : 2 malades "écrivent"
Quelques malades masculins aiment pratiquer l'art culinaire.

Toutes ces activités sont pratiquement sédentaires ; elles témoignent cependant d'un désir de ne pas rester inactifs et d'avoir un pôle d'intérêt.
Elles coincident rarement avec la reprise d'une activité professionnelle.

2) Relations "actives"

a/- Spectacles

	HOMMES	FEMMES
Vont souvent au cinéma	23 %	13 %
" " " théâtre	3 %	3 %
" " " concert	2 %	3 %
" " à des spectacles sportifs	17 %	-

On constate que la femme se distrait moins que l'homme en assistant à des spectacles.

b/ Contacts étroits avec des amis :

HOMMES .... 47 % FEMMES ..... 50 %

Les résultats sont comparables, mais nous avons remarqué biensouvent que, dans la limite de leur état physique, les hommes sortent pour aller voir leurs amis, alors que les femmes reçoivent plus volontiers des amies chez elles.

c/Activités Physiques	HOMMES	FEMMES
- Promenades à pied	17 %	16 %
- Promenades en voiture	8 %	0 %
- Chasse, pêche, jardinage	10 %	0 %
- Pratique d'un sport	5 %	3 %
	jeu de boules tir à cible Basket ball	natation

Ici, il y a une nette supériorité masculine, mais avec une prédilection pour les activités demandant un investissement physique peu important. A noter que tous les malades qui pratiquent un sport actif ont une fistule artério-veineuse.

d/Participation à un Club

HOMMES ..... 15 % FEMMES ..... 0 %

15 % des hommes dialysés sont membres d'un club (club de rugby, de foot-ball, de boules, de basket-ball, de colombophiles, d'amateurs de chaine stéréophonique..)

S'ils ne participent pas directement aux activités sportives, ils s'occupent activement de l'organisation, de la comptabilité, du transport des joueurs à l'occasion de matches par exemple.

N.B. - Quelques malades interrogés regrettaient de n'avoir pas à Bordeaux une association de dialysés telle qu'elle existe dans d'autres villes de France; l'Association U.N.I.R. (1) (Union Nationale pour les Insuffisants Rénaux) possède plusieurs filiales en province et en particulier à TOULOUSE ; une section bordelaise vient de se créer en mai 1975.

e/ Vacances

La multiplication descentres d'hémodialyse permet actuellement à certains malades de prendre des vacances en changeant de centre de traitement grâce à des "échanges" organisés à l'avance :

Cette possibilité de partir en vacances est limitée :

- Par les places disponible dans les centres
- Par les difficultés pécuniaires de certains malades
- Par leur crainte de s'écarter de la routine habituelle, bien souvent .

En cette matière, voici le comportement des malades intérrogés.

(1) 15 rue de Franqueville - Paris 16éme .

	HOMMES	FEMMES
- Partent seulement en " week end"	5 %	16 %
- Partent en vacances sans changer de centre de dialyse	16%	10 %
	38%	10%
- Partent en vacances en changeant de centre de dialyse	22%	0%

On constate que les hommes font preuve, en cette matière, de beaucoup plus d'esprit d'entreprise.

Dans tous les cas, le départ en vacances lointaines, même s'il est accompagné de quelques difficultés d'organisation, a été estimé très bénéfique par le malade, lui apportant un sentiment de libération.

b/Pratique religieuse

Elle est importante :

Chez 7 % des hommes

Chez 36% des femmes

Certains, trop fatigués pour sortir, se contentent de suivre les offices religieux à la télévision.

La plupart des malades qui pratiquent un culte religieux estiment y avoir trouvé un soutien moral les aidant à mieux supporter leur maladie.

B) CONCLUSIONS SUR LA REHABILITATION SOCIALE .-

La réhabilitation sociale des hémodialysés a été jugée bonne

- dans 73 % des cas pour les hommes
- dans 80 % des cas pour les femmes
- dans 75 % des cas pour l'ensemble des malades intérrogés

Si le taux est légèrement supérieur chez la femme, il y a cependant une différence de qualité de réinsertion.

L'homme montre plus de goût pour les contacts avec l'extérieur (spectacles, activités sportives, départ en vacances).

-=-=-=-=-

C O N C L U S I O N S

-=-:-=-

Le travail que nous venons de présenter sur la réinsertion professionnelle et socio-familiale des hémodialysés chroniques représente le résultat d'une enquête menée du mois de Janvier à la fin du mois de Mars 1974.

Il s'agit d'une étude régionale de ce problème.

Elle a porté sur 76 malades d'un centre privé d'hémodialyse du Sud Ouest, sur 12 malades dialysés à la clinique néphrologique de l'hopital PELLEGRIN, ainsi que sur 12 malades dialysés à domicile en Aquitaine.

Aucune sélection n'a été opérée parmi les sujets questionnés, à la seule condition qu'ils soient en traitement depuis au moins 2 mois.

Nous aboutissons à un total de 100 malades, population que nous estimons suffisamment représentative pour permettre d'établir un certain nombre de catégories à caractéristiques communes et d'en tirer des conclusions concernant leur réinsertion professionnelle, familiale et sociale.

* * * *

Au terme de cette étude, la réinsertion familiale et sociale apparaît le plus souvent satisfaisante, voire

même excellente,

- dans 82 % des cas pour la réinsertion familiale
- dans 75 % des cas pour la réinsertion sociale

Ces chiffres concernent l'ensemble de la population envisagée.

L'obligation qu'ont certains malades d'être hébergés un temps plus ou moins long hors du milieu familial, en raison du trop grand éloignement entre le centre de dialyse considéré et leur domicile, constitue un facteur grave de désinsertion socio- familiale. Ce problème est actuellement en train de se résoudre progressivement grâce à l'implantation de nouveaux centres harmonieusement répartis sur tout le territoire français. (reste le cas de certains travailleurs étrangers).

L'extension de la dialyse à domicile, chaque fois qu'il sera raisonnable de l'envisager semble apporter une solution à la question de l'éloignement.

Dans le cas de malades mariés, une mauvaise acceptation par le conjoint de la maladie et de ses contraintes est un important facteur de conflit. Sans doute dans les couples encore jeunes, la diminution des possibilités sexuelles, extrêment fréquentes surtout chez l'homme qui le reconnait volontiers, joue-t-elle un rôle dans certaines désagrégations familiales. Le nombre de

séparations et de divorces en rapport direct avec la maladie demeure cependant très faible.

Lss difficultés financières entrainées par la cessation de travail du chef de famille entrent également en ligne de compte : il arrive que le malade, ayant mal accepté son état, incapable ou refusant de faire l'effort nécessaire à sa réhabilitation professionnelle, s'estime frustré et prenne une position d'agressivité vis à vis de l'entourage familial et extra-familial.

Enfin, certains jeunes, élevés dans l'univers clos de leur maladie, souvent par une mère hyper-protectrice, ne parviennent plus à trouver une place autonome au sein de la société et gardent une dépendance absolue vis à vis de leur famille.

La réinsertion familiale est bonne dans 76 % des cas pour l'homme et dans 96 % des cas pour la femme.

Cette position privilégiée de la femme nous parait être en relation avec différents facteurs :

- moindre importance des problèmes sexuels.
- moindre incidence financière de son éventuel arrêt de travail
- reclassement plus facile dans le travail ménager
- plus grande facilité d'adaptation aux contraintes de la maladie

En ce qui concerne la réinsertion sociale, l'écart entre hommes et femmes est beaucoup plus réduit. Elle est satisfaisante dans 73% des cas chez l'homme et 80% des cas

chez la femme. Mais il y a de grandes différences quant au type des activités extra-familiales. L'homme paraît plus ouvert au monde extérieur : vacances, activités physiques, assistance à des spectacles, participation à des activité de groupe , par exemple.

* * * *

En ce qui concerne la réhabilitation professionnelle les résultats sont beaucoup plus décevants.

Nous entendons par réhabilitation professionnelle, non seulement l'activité professionnelle déclarée et rémunérée, mais aussi certaines activités dissimulées, coexistant avec une invalidité ou un arrêt de travail apparent.

La réinsertion professionnelle considérée pour l'ensemble des malades qui exerçaient régulièrement un métier avant le traitement par dialyse est bonne dans 37,5 % des cas.

Mais il parait inexact d'écarter de la population active les femmes dites "sans profession" alors que leur activité ménagère est parfaitement assimilable à l'exercice d'un métier.

En tenant compte de ces "ménagères" le taux de bonne réinsertion professionnelle s'élève à 48 %.

Tant de facteurs interfèrent dans la qualité de la réinsertion professionnelle qu'il serait fastidieux de revenir sur chacun d'eux.

En ce qui concerne l'âge, les meilleurs cas de réussite s'échelonnent entre 30 et 50 ans.

S'il parait évident qu'entre 50 et 60 ans, le reclassement soit difficile comme dans l'ensemble de la population active, on peut s'étonner des mauvais résultats enregistrés en ce qui concerne les jeunes entre 18 et 30 ans. Cette défection pourrait être en relation avec la moins grande fréquence des charges de famille à cette période de la vie, donc avec de moindres motivations psychologiques et financières.

La quasi totalité des malades traités en centre qui ont repris leur travail n'ont que 2 séances de dialyse par semaine.

Chez les malades dialysés à domicile, la réhabilitation professionnelle est nettement supérieure (56 % de reprise de travail dans une étude récente faite à Paris) mais il s'agit d'une population encore très limitée par rapport à celle des dialysés en centre et surtout d'une population sélectionnée . Ils ont par contre 3 séances de dialyse par semaine, et celles-ci ont lieu le soir ou la nuit.

La distance du domicile au centre de dialyse ne semble pas constituer un handicap capital pour la reprise d'un travail dans la mesure où elle permet un retour au domicile le soir de la dialyse. Il n'en est plus de même, bien sûr, lorsque la distance est telle qu'elle oblige le malade à être hébergé loin de son milieu familial.

Il semble que ce soit dans les classes socio-professionnelles moyennes, où l'on peut assez aisément passer à un travail de bureau que l'on trouve les meilleurs résultats ; le simple manoeuvre ou le sujet trop spécialisé se reclasse plus difficilement.

Les sujets qui ont repris une activité professionnelle sont parvenus à une phase de stabilisation par leur traitement. Ils ont généralement un niveau de réhabilitation physique satisfaisant, mais non toujours supérieur au niveau de ceux qui ne travaillent plus.

En fait, en matière de réinsertion professionnelle, chaque facteur est important et l'histoire de chaque reprise de travail constitue un cas particulier

Ce sont, en définitive, les motivations personnelles du sujet qui prévalent. Rien ne peut suppléer à la propre volonté du dialysé de retrouver une place dans la vie professionnelle active.

D'autre part, sans qu'il soit pensable de remettre en question le principe de l'invalidité compensée par une rente, tel qu'il existe dans le code de la Sécurité Sociale, nous estimons que, peut-être en raison d'un certain état d'esprit français et d'une appréciation erronée du rôle de la Sécurité Sociale, cette rente d'invalidité constitue pour un grand nombre la raison majeure de la non reprise d'un travail et un véritable appel à l'inaction.

De plus, quelle que soit la bonne volonté des Services Sociaux de reclassement, et parfois la mauvaise volonté des malades, pour qu'un sujet travaille il lui faut le plus souvent un employeur et il existe tant de difficultés à ce niveau (le plus mauvais exemple étant donné par les grandes administrations qui seraient le plus à même d'absorber des travailleurs handicapés) qu'il ne faut pas s'étonner si ceux-ci préfèrent souvent une rente certaine à un travail incertain.

Nous avons la conviction que par une meilleure information des malades au tout début de la maladie, sans attendre qu'un trop long arrêt de travail les ait coupés de leur vie professionnelle, et même, dès que leur état physique le permet, par une certaine stimulation de la part de l'équipe médicale et du personnel infirmier, on peut améliorer cette réinsertion, en demandant par ailleurs à l'entourage, aux services sociaux, de mettre tout en oeuvre pour offrir réellement aux candidats des postes de travail susceptibles de leur convenir.

Dans ces conditions, l'hémodialyse pourrait assumer intégralement son rôle qui est non seulement de procurer une survie à un individu menacé de mort, mais aussi une certaine "qualité de vie".

*

* *

SERMENT

—

En présence des maîtres de cette École, de mes condisciples je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les moeurs ni à favoriser le crime.

Reconnaissant envers mes Maîtres, je tiendrai leurs enfants et ceux de mes confrères pour des frères, et s'ils devaient apprendre la médecine ou recourir à mes soins, je les instruirais et les soignerais sans salaire ni engagement.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais parmi les hommes. Si je le viole et que je me parjure, puissè-- je avoir un sort contraire.

———

Vu,
Le Président de l'Université de Bordeaux II

H. BRICAUD

Bon à imprimer :
Le Président de Thèse :

P. L'EPEE

Vu et permis d'imprimer
Le Chancelier des Universités

R. PAULIAN.

BIBLIOGRAPHIE

BECKER D., DELONS S., IGOIN L., NARET C.

Le comportement psychologique du dialysé chronique (étude d'une population d'adolescents).
Revue Med., Janvier 1974, 15, n° 4, 141/150.

BECKER D., CARRAS N., CIANCONI Ch., CORBIERES M., DELONS S., IGOIN L.

La réadaptation et la normalisation sont-elles possibles chez les adolescents dialysés ?
Rev. Réadaptation, Février 1975, n° 217, 12/19

BOITEL L.

Réinsertion socio-professionnelle des malades traités hémodialyse itérative ; à propos de 113 cas.
Thèse,Nancy , 1974, n° 168.

CAMERON J.S., ELLIS F.G., OGG C.S., BEWICK M., BOULTON-JONES J.M., ROBINSON R. et HARRISON J.
A comparison of mortality and rehabilitation in regular dialysis and transplantation
Proceedings of the E.D.T.A., Pittman, edit; Londres, 1970, 7, 25/32

COHEN A.D., GOWER P.E., ROGERS K. Ll., PEGRUM G.D., DE WARDENER H.E.

Reproductive potential in males treated by chronic haemodialysis
Proceedings of the E.D.T.A., Pittman, edit, Londres 1973, 10, 282/288

DELAHODDE P.

Bilan d'un centre privé d'hémodialyse après dix huit mois de fonctionnement .
Thèse, Bordeaux, 1970, N° 233

DONGRADI G., BAGLIN A., FENDLER J.P., FRITEL D.

Hémodialyse itérative à domicile de l'adulte
Rev. méd., Janvier 1974, 15, N° 4, 127/130

HUBER W., STRAUCH-RAHAUSER G., WERNER J., HAFNER H., STRAUCH M.,

Factors influencing rehabilitation in regular haemodialysis . A standardised questionnaire in 222 patients
Proceedings of the E.D.T.A., pittman edit., Londres 1972, 9, 257/264

HURIET C., BOITEL L., KESSLER M., GUITTIENNE B., GROBOTEK M., GAUTIER P., BERTHEAU J.M.

Réinsertion socioprofessionnelle de 113 malades traités en Lorraine par hémodialyse itérative.
J. Urol. Néphrol., avril-mai 1975, 81, n° 4-5 - 339/344.

HURIETC., KESSLER M., BOITEL L.

Aptitudes au travail et néphropathies chroniques.
Rev. Réadaptation, Février 1975, n° 217, 30/32.

LARSEN N.A.

Sexual problems of patients on R.D.T. and after renal transplantation.
Proceedings of the E.D.T.A. Pittman Edit,Londres, 1972, 9 , 271/277.

LAURENT G.

Expérience de la réinsertion professionnelle des malades rénaux.
Rev. Réadaptation, Février 1975, n° 217, 33/34.

L'EPEE P., LAZARINI H.J.

Le reclassement des handicapés et la législation française - Rapport présenté aux Journées Médicales de Bordeaux du 22 Octobre 1970

MALLION J.M., CORDONNIER D., MEFTAHI H., DEBRU J.L., GUIGNIER M. et MULLER J.M. -

Mesure de la capacité physique de travail chez l'insuffisant rénal chronique hémodialysé. Valeur de la méthode comme critère de la qualité de la réhabilitation physique.
J. Urol. Néphrol., avril mai 1971, 77, N° 4-5, 388 / 389

MESSEGIER E., ASSOULY M., CAVIGNEAUX A.-

Reclassement des handicapés

Revue Med., nov 1973, N° 40, 2663/2670

DE PALMA J.R., ABUKURAH A., RUBINI M.E. -

" Adequacy" of Haemodialysis

Proceeding of the E.D.T.A. Pittman édit., Londres 1972, 9, 265/270

PHILBERT M., BENEZET M.,

Hémodialyse chronique et postes de sécurité.Rapports et résumés des XIII° Journées Nationales de Médecine du Travail - Tours, 2-5 oct. 1974

RAYMOND P.

Bilan évolutif de la dialyse à domicile chez 200 malades
Thèse, Paris, 1974, N° 171

STRAUCH M., HUBER W., RAHAUSER G., WERNER J., WALZER P. HAFNER H.

Rehabilitation in Patients undergoing maintenance haemodialysis : results of a questionnaire in 15 dialysis centres.

Proceedings of the E.D.T.A. Pittman edit, Londres 1971 , 8, 28/33

-=-:-=-